

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Role rodiny v jednotlivých etapách života osob se spinální muskulární atrofií

Role of family in particular life phases of the people suffering from spinal
muscular atrophy

Bc. Tereza Frenclová

Vedoucí práce:	doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.
Studijní program:	Učitelství všeobecně vzdělávacích předmětů pro základní a střední školy
Studijní obor:	Český jazyk a speciální pedagogika

2017

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Role rodiny v jednotlivých etapách života osob se spinální muskulární atrofií vypracovala samostatně s využitím informačních zdrojů uvedených v seznamu literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha, 14. 7. 2017

.....

Podpis

Na tomto místě bych ráda poděkovala doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce a cenné připomínky. Zvláštní poděkování patří rodinám se členem se spinální muskulární atrofií za nesmírnou ochotu, vstřícnost a otevřenost.

ANOTACE

Diplomová práce se zabývá rolí rodiny v jednotlivých životních fázích člověka se vzácným onemocněním spinální muskulární atrofie. Práce je rozdělena do tří částí, z nichž první definuje pojem rodina (její systém, znaky a funkce) a mapuje specifika rodiny s postiženým členem. Druhá část se zaměřuje na spinální muskulární atrofii, především na vývojové cíle životních etap osob s tímto typem postižení. Třetí výzkumná část si klade za cíl popsat roli pečujících osob v životě lidí se spinální muskulární atrofií od raného věku po střední dospělost. Dále se snaží ukázat snahu těchto lidí osamostatnit se a žít plnohodnotný život s pomocí osobních asistentů, životních partnerů, ba dokonce zakládat vlastní rodiny. Pro pochopení situace v rodinách se členem s tímto typem postižení v daných etapách byly vedeny polostrukturované rozhovory s dvanácti rodinami se členem se spinální muskulární atrofií různého věku, do kterých byli zapojeni nejen osoby s postižením, ale také jejich rodiče a sourozenci.

KLÍČOVÁ SLOVA

Rodina, funkce rodiny, spinální muskulární atrofie, etapy života člověka spinální muskulární atrofií.

ANNOTATION

The thesis deals with the role of a family in particular life phases of a person suffering from the rare disease, spinal muscular atrophy. There are three main parts. The first one defines the term family, namely its system, features and functions, and explores the particularities of a family living with a handicapped member. The second part focuses on the spinal muscular atrophy, primarily on the development objectives of individual life phases of the people suffering from the disease. Thirdly, there is a section aiming at describing the role of the people taking care of the people challenged by spinal muscular atrophy from the early childhood to the middle adulthood. Furthermore, the diploma thesis points out the effort of these people to become independent and live their lives to the fullest with the help of care assistants, partners as well as start their families. For a better comprehension of the situation, there have been made semi-structured interviews with twelve families with a member of various age suffering from spinal muscular atrophy, inquiring not only the challenged persons, but also their parents and siblings.

KEY WORDS

Family, the function of family, spinal muscular atrophy, lifephases of the people suffering from spinal muscular atrophy.

Obsah

1	ÚVOD.....	9
2	Rodina v souvislostech	10
2.1	Rodina	10
2.1.1	Znaky rodiny	11
2.1.2	Rodina jako systém.....	12
2.1.3	Funkce rodiny	13
2.2	Rodina se zdravotně postiženým členem.....	15
2.2.1	Rodiče dítěte s postižením.....	18
2.2.2	Sourozenci dítěte s postižením	19
3	Spinální muskulární atrofie	20
3.1	Vývojové etapy života osob s SMA	23
3.1.1	Prenatální období.....	24
3.1.2	Novorozenecké období	24
3.1.3	Kojenecké období.....	25
3.1.4	Batoletí období.....	26
3.1.5	Předškolní období.....	28
3.1.6	Vstup dítěte do školy	29
3.1.7	Mladší školní období	29
3.1.8	Období dospívání.....	30
3.1.9	Časná a střední dospělost.....	31
4	Vlastní výzkumné šetření	33
4.1	Cíl výzkumu.....	33
4.2	Účel výzkumného šetření, výzkumné otázky	33
4.3	Výzkumná metoda	34
4.4	Etická dimenze výzkumu.....	35

4.5	Výběr výzkumného vzorku a jeho charakteristika.....	36
4.6	Průběh výzkumného šetření.....	44
4.7	Způsob zpracování dat.....	45
5	Analýza dat a jejich interpretace	46
5.1	Rodina se členem s SMA závislým na péči rodičů.....	46
5.1.1	Biologicko-reprodukční funkce.....	46
5.1.2	Sociálně-ekonomická funkce.....	47
5.1.3	Socializačně-výchovná funkce	48
5.1.4	Emocionální funkce.....	49
5.1.5	Funkce ochranná.....	50
5.1.6	Funkce relaxační.....	51
5.2	Rodina vedoucí člena s SMA k osamostatnění.....	51
5.2.1	Biologicko-reprodukční funkce.....	51
5.2.2	Sociálně-ekonomická funkce.....	52
5.2.3	Socializačně-výchovná funkce	53
5.2.4	Funkce emocionální.....	55
5.2.5	Funkce ochranná.....	56
5.2.6	Funkce relaxační.....	57
5.3	Rodina se samostatným členem	58
5.3.1	Biologicko-reprodukční funkce.....	58
5.3.2	Sociálně-ekonomická funkce.....	59
5.3.3	Socializačně-výchovná funkce	60
5.3.4	Funkce emocionální.....	61
5.3.5	Funkce ochranná.....	61
5.3.6	Funkce relaxační.....	62
5.4	Závěry výzkumného šetření.....	63

6	Závěr.....	65
7	Seznam použitých informačních zdrojů	66
8	Seznam příloh.....	71
9	Seznam zkratek.....	72

1 ÚVOD

Čím méně mám sil, tím více cítím pomoc druhých.

V průběhu života jsem měla mnoho snů. Jeden z nich byl stát se lékařkou. Život mě však odvál na jinou cestu. Začala jsem studovat speciální pedagogiku, která mě zajímala již během gymnaziálního. Studium tohoto oboru mi přirostlo k srdci, proto jsem rozhodla pro práci osobní asistentky v neziskové organizaci Asistence z.s.

Práce mě velmi bavila a naplňovala. Získala jsem zde mnoho kamarádů, některé z řad „esemáků“. Během pár asistencí jsem poznala, že se jedná o lidi se srdcem na správném místě. Jsou to jedinci, kteří si zaslouží žít plnohodnotný život.

Problematika SMA je navíc neprobádaná, a proto jsem se rozhodla psát diplomovou práci na téma Role rodiny v jednotlivých etapách života člověka se spinální muskulární atrofií.

Diplomová práce se zaměří na role rodiny v jednotlivých životních fázích člověka se vzácným onemocněním spinální muskulární atrofie. Práce bude rozdělena do tří částí, z nichž první definuje pojem rodina a zmapuje specifika rodiny s postiženým členem. Druhá část se bude zabývat především vývojovými cíli životních etap osob s tímto postižením. Třetí výzkumná část si klade za cíl popsat roli pečujících osob v životě lidí se spinální muskulární atrofií od raného věku po střední dospělost. Ukáže také snahu těchto lidí osamostatnit se a žít plnohodnotný život s pomocí osobních asistentů nebo životních partnerů, se kterými někteří zakládají rodiny. Pro pochopení situace v rodinách se členem s tímto typem postižení v daných etapách budou vedeny polostrukturované rozhovory s rodinami se členem se spinální muskulární atrofií různého věku.

2 Rodina v souvislostech

Práce se zaměřuje na roli rodiny v jednotlivých etapách života osob se spinální muskulární atrofií, proto je nutné první kapitole věnovat vymezení pojmu rodina, objasnit její znaky, funkce a na závěr definovat specifika rodiny se členem s postižením.

2.1 Rodina

Pojem rodina je velmi dobře známý ve společnosti, jelikož se s ním člověk každodenně setkává v komunikaci (Sobotková, 2012). Již v prvopočátku existence lidského druhu byla rodina považována za zdroj opory a ochrany jedince v každé životní situaci. I když okrajově, postupem času se tento pojem stal předmětem zájmu vědeckého bádání a začalo se na něj nazírat z různých úhlů pohledu (např. pedagogického, psychologického, sociologického, právního), proto je tento prvek velmi těžké zřetelně vymezit a neexistuje pro něj jednotná definice (Matoušek, 2013).

Nejčastěji se lze setkat s tvrzením, že je rodina základem společnosti (Michalík, 2013, s. 9). Z této teze z části vychází pedagogické pojetí, které upřednostňuje především výchovnou a formativní funkci pro dítě. Rodina je tak chápána jako prostor prvotní socializace dítěte, které zde upevňuje první pevné citové vazby a učí se přejímáním vzorů nebo nápodobou modely chování a postoje (Kraus, Poláčková, 2001).

Výrost (1998) zmiňuje Odehnalovu rozšiřující definici: „*Rodina je jakýmsi nejuniverzálnějším socializačním činitelem, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, sobě samému i společnosti obecně.*“ (Výrost, Slaměník, 1998, s. 303)

Psychologie chápe rodinu jako společenskou skupinu, kterou tvoří nejméně dva členové spojení buď právním svazkem, nebo pokrevními vztahy, vzájemnou pomocí a odpovědností (Hartl, Hartlová, 2015).

Z legislativního pohledu je nutné zmínit zákon č. 89/2012 Sb. Občanský zákoník, jehož druhá hlava věnující se rodinnému právu sice nedefinuje rodinu, ale ošetřuje vztahy v rámci rodinného práva. Za hlavní funkci manželství považuje založení rodiny a výchovu

dětí (Michalík, 2013). Za nejdůležitější doplňující pramen rodinného práva se považuje zákon č. 359/1999 Sb. o sociálně-právní ochraně dětí, ve znění novel (Michalík, 2013).

Tato práce vychází ze shrnující definice Matouška (2003), který za rodinu považuje skupinu osob, jež jsou spojeny právními svazky nebo poutem pokrevních příbuzenských vztahů (Matoušek, 2013). Dále ji považuje za jedinečnou a nenahraditelnou instituci, jelikož dospělí směřují své partnery i děti k všeobecnému zájmu společnosti, který především zahrnuje socializaci či vzájemné soužití mužů a žen (Matoušek, 2013). Matoušek (2003) rovněž tvrdí, že rodina předurčuje osobní vývoj jedince a orientuje jeho hodnoty a vztah k jiným skupinám. Matoušek (2012) mimo to zastává názor, že rodina uspokojuje životní potřeby dítěte, buduje první vztahy, zajišťuje lásku a pocit bezpečí. Uvádí také, že rodina dítě nevychovává pro sebe, ani pro rodiče samé, ale pro druhé.

2.1.1 Znaky rodiny

Společnost se určitým způsobem vyvíjí a s ní také rodina jako základní činitel primární socializace. V dnešní době existují rodiny, jež se shodují s tradičním pojetím, které vychází především z náboženského vyznání (Michalík, 2013). Tyto primární společenské skupiny se podle Veselého, J.; Veselého, P. (2011) se vyznačují:

- společensky schválenou koexistencí,
- osobami spojenými manželstvím, adopcí či pokrevními vztahy,
- spolupracujícími členy rodiny,
- výchovou a modelováním správného chování potomků,
- uspokojováním základních lidských potřeb.

Vedle tradičních rodin mluvíme o rodinách současných, které jsou charakterizovány zejména cíli, jež si rodina stanovuje podle všeobecně platných pravidel dané společnosti, a také nestabilita, která vede k časté rozvodovosti (Michalík, 2013). Ta je především spjata s charakteristikami, mezi něž lze zařadit zaměření pozornosti na jednotlivce, člen neobětující se pro soudržnost rodiny, role zralosti partnerů v intimním životě, omezený kontakt mezi partnery nebo dětmi a tolerantní společnost vůči rozvodům (Výrost, Slaměník, 1998).

2.1.2 Rodina jako systém

Fungující rodina se vyznačuje svým vývojem, životní dynamikou a je postavena na systému lidí, kteří jsou ve vzájemných vztazích a součinnosti (Matějček, 1994). Rodina jedinci nabízí ochranu, oporu a dává mu také svobodu k budování vlastní identity (Matoušek, 2003).

Každá rodina je založena na soustavě různých podsystémů, jenž jsou určeny pro různé účely nebo role (rodiče se rozhodují pro důležitou věc, manželé žijí sexuálně, otec a jeho děti pěstují společný zájem atd.). Tím se odlišuje jedna generace od druhé. Za přirozený jev, který zajišťuje formování odlišnosti a osobitosti daného člověka, je považováno přecházení z role jednoho podsystému do role jiného podsystému (Matoušek, 2003).

Minuchin (2013) věnuje pozornost podsystémům nukleární rodiny: manželskému, rodičovskému a sourozeneckému. Definuje jejich hranice jako pravidla, která určují, kdo může být jejich součástí. Manželství vidí jako spojení muže a ženy, do něž nemohou patřit potomci. Rodičovský podsystém zajišťuje uspokojování základních potřeb dítěte (výživu, rozvoj, uznání, bezpečí, ochranu). Může být dětem přístupný, avšak by měl mít jasně daná pravidla. Tím naznačuje, že za funkční rodinu lze považovat takovou sociální skupinu, která má zřetelně stanovené nebo za jasných podmínek překročitelné hranice mezi podsystémy (např. rodičovské dítě, které v případě nemoci nebo pracovní vytíženosti dospělého zastává funkce některého ze členů rodičovského podsystému). V případě nejednoznačných hranic se jedná podle Bowena (1978) o rodinu, kde žádný z příslušníků nenese za nic zodpovědnost a členové se nedokážou domluvit na závěrečném rozhodnutí. Existuje také možnost, kdy jsou hranice mezi podsystémy nepropustné, a členové rodiny tak mezi sebou nekomunikují, vztahy se rozkládají ve prospěch vzájemného soupeření.

Rodina jako systém je zapojena do širšího uspořádání, k nimž patří příbuzní, přátelé, sousedé. Tyto systémy se navzájem ovlivňují, pomáhají si, ale mohou se zatěžovat či narušovat. Dále existují rozsáhlejší okruhy, které na rodinu působí – zaměstnavatelé, vzdělávací zařízení, odborníci (lékaři, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci a jiní). Mezi další podstatně ovlivňující faktory mohou patřit též neosobní instituce, mezi které je možno zahrnout zákony, předpisy, zvyky, tradice, hodnoty, předsudky a společenské normy tělesné zdatnosti (Matějček, 1994).

Jak již bylo zmíněno, rodina vchází do různých vztahů a interakcí, a je tedy napojena na své sociální okolí (tento proces se nazývá sociální síť rodiny). V posledních letech

je předmětem bádání reakce rodinné sítě na závažné události (Matoušek, 2003). Rodinné systémy mají v případě krize vlastnost obnovy i za cenu obětí (např. při nemoci dítěte některý z rodičů zanechává sociálně-ekonomickou funkci a zastává roli pečující osoby), přičemž v tomto případě jde také o to, aby se rodina zachovala a neztratila některého člena nebo celý podsystém. Při řešení problému je zcela nutné počítat s individualitou příslušníků rodiny, případně celé primární sociální skupiny, proto v situaci, kdy už rodina nemá samo opravnou funkci, musí nastoupit intervence z rozsáhlejších okruhů (Matějček, 1994).

2.1.3 Funkce rodiny

Matějček (1994) na funkci rodiny nahlíží z hlediska uspokojení psychických potřeb dítěte. V první řadě jde o dostatek podnětů z okolí, které jsou důležité pro rozvoj jeho myšlení. Z této nezbytnosti vychází potřeba smysluplného světa, neboť dítě vyžaduje řád ve věcech, jež ho obklopují. Dále je velmi důležitý požadavek životní jistoty, bez něhož by jedinec jen těžko ovládal pocity nejistoty a úzkosti. Další důležitou potřebou jsou společenské hodnoty, kterými se člověk formuje, uvědomuje si vlastní osobnost, mimo to prezentuje sám sebe, a může tak být ostatními uznáván a přijímán. Poslední nezbytnou funkcí je otevřená perspektiva budoucnosti, která napomáhá jednotlivci oddělovat minulost od budoucnosti, a jedinec se tedy může učit z chyb, plánovat a jít za svými životními cíli.

Vágnerová (2005) naproti tomu považuje za nejdůležitější úkol rodiny primární socializaci jedince a snahu o vzájemné uspokojování základních lidských potřeb. Dunovský (1986) uvádí za předpoklad uspokojení potřeb členů rodiny funkční rodinu, která je schopná plnit kladené biologicko-reprodukční, emocionálně-socializační, ochranné a finanční požadavky na rodinu. Kraus, Poláčková (2001) tyto nároky nazývají funkcemi rodiny, mezi které zařazují funkci biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomickou, socializačně-výchovnou. Kraus (2008) je dále rozšiřuje o funkci emocionální, ochrannou a relaxační.

Biologicko-reprodukční funkce má pro naši společnost, ale také pro rodinu samotnou, důležitý význam, protože jejím cílem je zajistit reprodukci budoucí generace. Tato funkce zahrnuje nejen sexuální život partnerů, rovněž narození potomka, ale obstarává i podmínky jeho života (Nakonečný, 2000). Vodáková, A.; Vodáková, O. (in Michalík, 2013) se v rámci této funkce zabývají rolí ženy a muže v rodině. Matka zpravidla zajišťuje potřeby dítěte (zdroj výživy, somatické pocity), otec obvykle zabezpečuje rodinu finančně.

Sociálně-ekonomickou funkci lze chápat dvojím způsobem. První charakterizuje rodinu ve smyslu výrobní jednotky, avšak tento postoj je již překonán. Stále více lze však rodinu považovat za jednotku materiálního zabezpečení, sociálně-ekonomická funkce zasahuje totiž všechny členy primární sociální skupiny. Ve chvíli, kdy je rodina dostatečně finančně zajištěna, silně se naplňuje funkce socializačně-výchovná a emocionální, neboť jsou peněžní prostředky důležité pro zajištění kvalitního života, uspokojení základních lidských potřeb, vzdělání a uskutečnění volnočasových aktivit dítěte (Michalík, 2013).

Rodina je v současnosti považována za významný prvek ve vývoji ekonomického systému. (Kraus, 2008). Příslušníci rodiny se připojují vykonáváním profese do socioekonomické sféry a zároveň se primární skupina stává důležitým spotřebitelem, na němž je tržní hospodářství země velmi závislé. V některých případech narušení této funkce způsobuje materiální strádání rodiny, což mnohdy bývá následkem vzrůstu výdajů, nebo nezaměstnanosti (Kraus, Poláčková 2001).

Další z důležitých funkcí rodiny se nazývá **socializačně-výchovná**. Bartoňová (in Michalík, 2013) zastává názor, že tato funkce vyplývá z Občanského zákoníku, přesněji z jeho druhé hlavy věnující se rodinnému právu, který pokládá za důležité převzetí odpovědnosti rodičů za své dítě.

Někteří z řad odborníků tvrdí, že se jedná o nejsložitější funkci, jelikož jsou rodiče vystaveni většímu množství střetnutí a rozhodování než kdy dříve (Michalík, 2013). Rodina učí dítě orientovat se v okolním světě a usměrňuje jeho nežádoucí činnosti. „*Specifická dynamika probíhající v rodině tvoří zcela jedinečné prostředí pro formování postojů ke světu, blízkému okolí a sobě samému. Vytváří též hodnotové orientace, tvoří základ pro formování vlastního já, koncepci vlastního života.*“ (Střelec, 1992, s. 76)

Vedle toho je rodina považována za primární sociální skupinu, do které jedinec patří. Dítě se v rodině socializuje, učí se přizpůsobovat okolnímu světu, osvojuje si základní návyky, způsoby chování ve společnosti, čímž se připravuje do života (Kraus, 2008).

Kraus (2008) dále tvrdí, že se socializačně-výchovnou funkcí bez pochyby souvisí **funkce emocionální**. Zastává též rozšířený názor, že pouze rodina dokáže vytvořit potřebné zázemí s pocitem lásky, bezpečí, sounáležitosti a jistoty. Z toho vyplývá, že tato funkce v sobě zahrnuje budování blízkého vztahu rodičů a potomků, který má jasně definované hranice, jež dítěti přináší bezpečí a jistotu (Špaňhelová, 2007), přičemž je pro dítě,

ale i pro ostatní členy rodiny, důležité vytvoření stabilního emočního prostředí domova plného kladných vztahů, sdílení a učení (Matějček, 1992).

Za další důležitou funkci rodiny se považuje **funkce ochranná**, která zajišťuje všem členům rodiny záštitu před nebezpečím. Podporuje správný rozvoj potomků a vytváří stálé podmínky pro jejich výchovu bez násilí a hrubostí. Tato funkce dále zastává uspokojení životních potřeb dítěte (biologických, hygienických a zdravotních), přípravu do života a v neposlední řadě osamostatnění. Rodina by měla být místem, kam se člověk může kdykoli vrátit a nalézt zde podporu v jakékoli životní situaci. Je také důležité zmínit, že se ochranná funkce projevuje nejen u pečujících rodičů, ba i u dětí, které se mohou postarat o rodiče, když jsou nemocní, nebo v těžké existenční situaci (Kraus, Poláčková, 2001).

Kraus (2008) zmiňuje jako poslední **funkci relaxační**, která rodinu chápe jako instituci, jež by měla zajišťovat vedle povinností též čas na relaxaci a zábavu. Pokud má rodina potomky, o to důležitější hraje tato funkce v rodině svou roli.

2.2 Rodina se zdravotně postiženým členem

Z psychologického pohledu neexistuje značná odlišnost mezi rodinou se členem s postižením a každou jinou rodinou, soužití v jedné i druhé má obdobné vlastnosti. Rozdíl je však patrný v podobě nebezpečí, kterému je rodina s postiženým členem vystavena a může ohrozit její vnitřní soudržnost (Matějček, 2017).

Narození dítěte znamená pro rodinu změnu práv a povinností, ale také obměnu denního režimu. V rodině s postiženým dítětem se členové setkávají ještě s větším výchovným zatížením, které se však v průběhu svého vývoje mění, jelikož specifické výchovné problémy vychází na povrch v různých vývojových etapách (Pipeková, 2010).

Jedinec se málokdy setkává s obtížnou životní situací, v níž se dozvídá o těžké nemoci nebo postižení člena rodiny. Pečující osoby v takovém případě zažívají množství náročných situací, zdravotních problémů nebo omezení. Z tohoto důvodu je nutné zmínit, že v životě rodiny s člověkem s postižením hraje důležitou roli činnost odborníků (lékařů, terapeutů, pedagogů, sociálních pracovníků), kteří v rámci svého působení s příslušníky primární skupiny spolupracují a pomáhají jim.

Ve chvíli, kdy se zdravotní postižení u člena stane zjevným, rodina prožívá zcela mimořádnou situaci, která se projevuje v každé rodině odlišným způsobem. I přesto

je možné pozorovat typickou reakci rodiny na skutečnost, za níž lze považovat vědomost „absolutního zásahu“, který se projevuje šokem či nevěřícími otázkami, zda se někde nestala chyba (Michalík, 2013). Brzy po zjištění diagnózy jsou členové rodiny v šoku, který je srovnatelný se šokem po smrti blízké osoby. Taková krize je ale také východiskem pro změnu hodnot. Rodině se mohou otevřít oči pro nové věci. Jde však o složitý proces, ve kterém hrají roli nejen psychické předpoklady rodičů, ale i kvalita podpory jiných lidí – rozšířené rodiny, přátel a také odborníků (Matoušek, Pazlarová, 2014).

Rodina se zdravotně postiženým členem je považována za jedinečnou sociální skupinu, kterou ovlivňují okolnosti pojící se k samotnému postižení:

1. **Pozice člena rodiny s postižením.** Osoba, o kterou je pečováno, může být dítě, rodič, prarodič, ostatní příbuzní. Jestliže se jedná o pečované dítě, hraje v jeho životě roli, zda se narodil jako prvorozený. V tomto případě je také důležitá okolnost, jestli jsou jeho sourozenci mladší, nebo starší (Michalík, 2013).
2. **Rozsah zdravotního postižení.** Tento faktor se dá hodnotit z různých hledisek. Záleží především na typu zdravotního postižení. Z psychologického pohledu jsou nejzávažnější deformity obličejové části lebky, poté horní končetiny, až poté ostatní části těla. S tím souvisí fakt, že míra postižení může jedince společensky znevýhodňovat. Dále může mít vliv na kvalitu života, jak jedince, tak jeho příbuzných (Matějček, 2017).
3. **Předpoklad dalšího vývoje zdravotního postižení.** Důležitou současnou i budoucí roli hraje vědomí možnosti zachování stávajících tělesných funkcí, ba dokonce jejich zlepšení, nebo na stranu druhou znalost rizikové (kritické) diagnózy.
4. **Náročnost péče.** Rodina se může setkat s diagnózou svého člena, která danou osobu v pohybu limituje minimálně, a daný jedinec je tak soběstačný. Existují však nemoci, které vyžadují náročnou, nepřetržitou péči.
5. **Časové hledisko péče.** Tento aspekt vychází ze závažnosti zdravotního postižení. Ukazuje časový úsek života, po který se rodina o postiženého člena stará. Může se jednat o péči krátkodobou (týdny až měsíce), střednědobou (roky) a dlouhodobou až celoživotní (desítky let).

6. **Existence průvodních projevů.** V tomto případě jde o závažnost zdravotního postižení, tedy zda se jedná o zdravotní stav jednoduchý, nebo doprovázený stigmatizujícími projevy (Michalík, 2013).

Na rodinu mají vliv další faktory, které se nepojí přímo s postižením, ale na rodinu působí, vstupují do součinnosti a formují individualitu každého jednotlivého člena. Podle Michalíka (2013) lze do této skupiny zařadit příslušné faktory:

1. **Sociálně-ekonomická situace.** V rodině se členem se zdravotním postižením hraje důležitou roli finance. Některým primárním sociálním skupinám stačí k plnohodnotnému životu příspěvky ze systému sociálního zabezpečení a plat/mzda pracujících členů, jiné mohou další peníze získávat od nadací, či individuálních dárců. Ostatní rodiny se však mohou z důvodu opuštění práce některého z pečujících členů, nebo jeho dlouhodobé nemoci pohybovat za hranicí hmotné nouze.
2. **Postavení rodiny.** V tomto případě záleží na tom, zda je rodina úplná, nebo se v důsledku těžké životní situace rozpadla. Za důležitou proměnnou je také považována pomoc rozšířené rodiny, sourozenců a přátel rodiny.
3. **Vliv péče na vztahy v rodině.** Určení diagnózy dítěte a pozdější nepřetržitá péče o člena se zdravotním postižením může být v některých případech příčinou pro rozpad rodiny. Na druhou stranu může vést k jejímu semknutí a sblížení osob.
4. **Společenská situace rodiny.** Jak již bylo zmíněno, na rodinu bezpochyby působí míra a druh postižení, které někdy zabraňuje navazování sociálních vztahů, omezuje zapojení do společenského života a ovlivňuje změny denního režimu, včetně trávení volného času.
5. **Dostupnost odborné péče.** Jak již výše bylo zmíněno, na rodinu působí rozsáhlejší okruhy, mezi něž lze řadit především odborníky (lékaře, psychology, sociální pracovníky a jiné), kteří by členům rodiny měli nabízet snadno dosažitelné podpůrné služby.
6. Matějček (2017) zmiňuje jako dalšího činitele působící na rodinu **normu tělesné krásy a zdatnosti** dané společností.

2.2.1 Rodiče dítěte s postižením

Z výše uvedených okolností lze vysledovat, že postižení v rodině přináší ztížení životní situace. Člen s postižením ve většině případů bývá závislý na péči jiné osoby, čemuž se rodina musí podřídit. Tato skutečnost se může odrazit v seberealizaci jednoho z rodičů. Zpravidla se pečující osobou stává matka a otec zastává roli živitele. Pro matku je v této chvíli důležitá opora manžela, neboť na ni doléhá mnoho zátěžových faktorů spojené s narozením dítěte a jeho následující výchovou (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Neznamená to však, že otec těžkou životní situaci zvládá bez problémů. Sám prožívá trauma, navíc musí být oporou pro svou ženu. V případě, kdy tuto roli nezvládá, může dojít ke zhoršení zdravotního stavu partnerky (Matějček, 1994). Pro muže bývá někdy velmi těžké přijmout roli otce. V některých případech nemusí být ani dostatečně zralý, tudíž velmi obtížně nese tak velké břímě. Ve vztahu s postiženým dítětem zažívá více stresu a neví, jak by se měl k němu chovat (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) tvrdí, že pro ženu je velmi podstatné, aby si partner všímал jejich pocitů, z čehož může vyplývat další překážka, za kterou je možno považovat neschopnost muže mluvit o svých pocitech a neprojevat emoce, proto není později způsobilý dát své ženě pomocnou ruku a poradit jí, co za daných okolností může dělat. Muž obvykle v náročných situacích nehledá pomoc a ve chvíli, kdy daný případ nezvládá, uzavírá se do sebe, nebo dokonce z rodiny odchází. Někteří muži dokonce nedokážou přijmout, že jejich dítě je postižené, a tak opouští rodinu, aby se zbavili problému.

Pokud jedinec ztratí partnera, se kterým má dlouhodobý těsný vztah, prožívá silné emoce lítosti a smutku, zatímco intenzita těchto emocí je v závislosti na těsnosti vztahu a délce jeho trvání vysoká. Taková zásadní změna ohrožuje psychické zdraví jedince (Slaměník, 2011).

Muž by měl hledat prostředky, jak může své ženě pomoci, aby měla sílu seberealizovat se a pečovat o vztah. Ve chvíli, kdy muž utíká do svého světa práce, manželé se odcizují (Fitznerová, 2010). V rodině se členem s postižením je důležité rozdělení rolí partnerů. Ženy mají ve většině případů tendenci brát všechnu zodpovědnost na sebe, a muži se tak cítí v rodině nepotřební (Kočová, 2016).

Jiné rodiny pro změnu mohou žít ve stereotypu, ba dokonce některá manželství se díky této události zlepšují. Vztahy v jádru rodiny, někdy i v rozšířené rodině, se stmelují. Rodiče řeší problémy společně, vzájemně se podporují, sdílejí své radosti i problémy a jsou navzájem v rodinných rolích zastupitelní (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.2.2 Sourozenci dítěte s postižením

Stejně tak, jak postižení působí na rodiče, může mít vliv i na sourozence, který prožívá rozporuplné emoce, jelikož se na jednu stranu může cítit opomíjen, trpět pocity méněcennosti, strachu, hanby, hněvu i viny, někdy i žárlit, na stranu druhou pociťuje lásku, hrdost, sounáležitost, a hlavně má potřebu svého sourozence ochraňovat. Rodiče v tomto případě mají povinnost vysvětlit svým potomkům situaci a být prostředníky mezi okolím, dítětem a také mezi všemi sourozenci. Sourozenec vidí, že nemocnému dítěti se rodiče více věnují, ale záhy si uvědomuje, že potřebuje větší péči (Kočová, 2017).

Sourozenecké vztahy mají socializační význam, jsou totiž ve srovnání s vrstevnickými vztahy citově důležitější. Sourozenci spolu sdílí zkušenosti, společné cíle, ale také bojují o přízeň a pozornost rodičů (Vágnerová, 2012). Přinosilová (in Opatřilová a kol., 2006) tvrdí, že přítomnost dítěte s postižením v rodině má velký vliv na zdravého sourozence. Jedná se o specifický vztah, ve kterém sourozenec bez postižení zastává dominantně ochrannou roli, pomáhá rodičům s péčí a také podporuje svého sourozence v začleňování do sociálního prostředí. Sourozenci dětí s postižením bývají většinou zodpovědnější, ohleduplnější a jsou více ochotni pomáhat druhým lidem než jejich vrstevníci, což v některých případech může vést jedince k výběru povolání, jehož náplní je péče či výchova. Navzdory tomu existují případy, kdy zdravý sourozenec vyjadřuje nenávist ke slabšímu dítěti, což může být způsobeno zanedbáváním jeho péče, nebo na něj rodiče kladou nepřiměřené nároky (Prevendárová, 1998).

3 Spinální muskulární atrofie

Dalším klíčovým pojmem této práce je onemocnění spinální muskulární atrofie (SMA), proto je nutné jej definovat a následně zmapovat na základě vývojové psychologie průběh života jedince s tímto typem postižení.

SMA se zařazuje do **vzácných onemocnění** (ta se vyskytují nejvýše u jednoho člověka ze dvou tisíců), které jedince s touto diagnózou hendikepuje a v některých případech způsobuje předčasnou smrt. Statistické výzkumy uvádějí incidenci onemocnění 1:6–10000 živě narozených dětí. V České republice v současnosti žije přibližně 150 až 180 pacientů s tímto typem postižení (Spinální svalová atrofie © 2017).

SMA lze dále řadit do skupiny **geneticky podmíněných onemocnění**, jejichž základem je degenerace motorických buněk předních rohů míšních, případně motorických jader prodloužené míchy (Jedlička, Keller, 2005). Ve většině případů je SMA důsledkem homozygotní delece SMN1 (Survival motor neuron 1) genu sedmého exonu, což má za následek ztrátu genového produktu SMN1 proteinu, jenž je nezbytný pro přežití nervových buněk předních rohů míšních, které jsou propojeny s periferním nervovým systémem (Vondráček, 2014).

SMA také náleží k **progresivním** (postupně rozvíjejícím se) **svalovým onemocněním**, která jsou zapříčiněna dysfunkcí příčně pruhovaného kosterního svalstva, které je ovládáno motoneuronem, jenž je zodpovědný za motoriku volně ovládaných svalů. Ve chvíli, kdy je motoneuron poškozen, sval nefunguje a poté atrofuje (smršťuje se). Proto SMA také patří mezi **nervosvalová onemocnění** (Havlová, 2005).

Mezi typické znaky pojící se s postižením periferního motorického neuronu lze řadit nepřítomnost reflexů, úbytek svalové tkáně, snížení svalového napětí, fascikulace¹, fibrilace² a v případě chronického onemocnění denervační projevy (Jedlička, Keller, 2005).

Klinický průběh SMA je u každého jedince odlišný. Ve většině případů se nemoc projevuje postupně narůstající svalovou slabostí, nepohyblivostí především dolních končetin, jež jsou postiženy více než končetiny horního pletence. Slabost se projevuje poruchou vzprámeného držení těla, především páteře, nezpůsobilostí samostatně se posadit, postavit nebo samostatně chodit. U některých jedinců lze sledovat značně sníženou, dokonce

¹ Mimovolné záškuby skupiny svalových vláken.

² Záškub jednoho svalového vlákna.

v některých případech nepřítomnou, šlachovou reflexi. Za další častý projev bývají považovány fascikulace jazyka. V pozdějším věku se může u pacientů objevit slabost polykacích svalů, později dýchacích svalů. Omezená hybnost s sebou dále nese jiné zdravotní komplikace, mezi něž mohou být řazeny různé kontraktury, deformity páteře, problémy s tělesnou váhou či dýchací potíže (Baioni, Ambiel, 2010). Je velmi důležité zmínit, že lidé s SMA nemají snížený intelekt. I přes tělesné postižení lze hovořit o velmi chytrých jedincích, kteří jsou schopni prosadit se v běžné společnosti (Spinální svalová atrofie © 2017).

Salem (2012) uvádí, že SMA představuje progresivní onemocnění, což také znamená, že během vývoje jedince dochází ke zhoršování jeho celkového zdravotního stavu (zvyšuje se svalová slabost a některé funkce zcela mizí). V dnešní době však existuje lék, který dokáže progresi onemocnění zpomalit, od 23. prosince 2016 je totiž povolen lék od firem Biogen a Ionis, který je veden pod názvem *Spinraza* a je určen pro dětské i dospělé pacienty. První a druhá fáze testování léku ukázala, že se jedná o účinný a bezpečný lék, avšak kvůli vysoké částce (750 000 dolarů za jednorocní kúru) je pro mnoho rodin se členem s SMA nemožné léčbu podstoupit. V České republice je již lék dostupný, jelikož se nově vzniklá patientská organizace sdružující rodiny a pacienty s SMA zasloužila o jeho zavedení na český trh (Kočová, 2017).

Onemocnění SMA lze klasifikovat podle věku projevení nemoci, rychlosti progresu, místa maximálního postižení a způsobu dědičnosti na proximální svalové atrofie a distální svalové atrofie (Jedlička, Keller, 2005).

Distální spinální muskulární atrofie se projevuje symetrickou svalovou slabostí okrajových částí horních a dolních končetin. Počátek onemocnění se může objevovat od období puberty až do pokročilého věku, postupný rozvoj onemocnění je velmi pomalý (Kočová, 2017).

Kočová (2017) považuje za nejčastější typ SMA, tzv. **proximální**, který se projevuje hypotonií a symetrickou proximální slabostí svalů především dolních končetin, méně však svalů končetin horních. Šlachové reflexy jedince s SMA jsou sníženy, nebo zcela chybí. Rozsah slabosti ve většině případů souvisí s věkem objevení nemoci (Wang et al., 2007). Podle věku nástupu nemoci, maximální tělesné funkce a typických příznaků diagnózy proximální SMA rozdělujeme:

- Typ I – akutní infantilní forma (Werdingův-Hoffmannův syndrom).
- Typ II – přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdingovy-Hoffmannovy choroby).
- Typ III – juvenilní či časně adultní forma (Kugelbergův-Welanderové syndrom).
- Typ IV – vlastní adultní forma (Aranův-Duchenneův syndrom).

Klasifikace a typické klinické projevy SMA jsou uvedeny v tabulce č. 1:

Typ SMA	Věk nástupu nemoci	Maximální funkce	Typické příznaky nemoci
I. typ (těžká) Werdingův-Hoffmannův syndrom	0–6 měsíců	nikdy nesedí bez opory	svalová slabost a hypotonie, zhoršená kontrola hlavy, slabý pláč a kašel, potíže s polykáním a kontrolou ústní sekrece, častá nemocnost v důsledku nedostatečné ventilace a aspirační pneumonie
II. typ (střední)	7–18 měsíců	nestojí, sedí bez opory	opoždění motorického vývoje, nízký přírůstek hmotnosti, mírný kašel, slabý třes rukou, kloubní kontraktury a skolióza
III. typ (mírná) Kugelbergův-Welanderové syndrom	více než 18 měsíců	schopný stát a chodit	kolísavá svalová slabost, v průběhu života ztráta schopnosti chůze
IV. typ adultní forma	dospělost	normální	svalová slabost převážně paží a nohou (po 20. - 30. roce života)

Tabulka č. 1. Klasifikace a typické klinické projevy SMA (Kočová, 2017).

SMA 1. typu zahrnuje 35 % případů SMA. V populaci se tento typ onemocnění vyskytuje u jednoho z 25 000 novorozenců. Obtíže lze u jedince sledovat již po narození, případně se rozvíjí do půl roku života dítěte. Jedná se o nejzávažnější formu charakteristickou proximální svalovou slabostí, sníženým svalovým napětí či absencí reflexních pohybů (Hájková, Strnadová, 2011). Jedinci s tímto typem postižení neumí udržet hlavu ve vzpřímené poloze bez pomoci, nezvládají sedět bez opory a nohy nedokážou unést váhu těla. Dále se mohou objevovat problémy při polykání nebo příjmu potravy, vyskytují se také fascikulace jazyka. Jelikož jsou atrofované také mezižeberní svaly, objevuje

se u pacientů velmi slabý kašel, a jedinci tak mají obtíže s dýcháním, které vedou v důsledku nedostatečné ventilace k časté nemocnosti (Kočová, 2012).

U **SMA 2. typu** bývá diagnóza stanovena před druhým rokem života, projevy se však objevují již v kojeneckém věku, kdy si matky všimají opožděného motorického vývoje. Tento typ se objevuje přibližně u 50 % pacientů s tímto typem postižení, ve většině případů u chlapců. Problémy se u každého jedince objevují individuálně, převážně se však lze setkat s častými fascikulacemi jazyka a třesem prstů při jejich natažení. V průběhu prvních let života je zasaženo svalstvo dolních končetin. Některé děti však mohou stát pomocí ortéz a mohou sedět bez opory. Lidé s SMA 2. typu mají slabé mezižeberní svaly, a proto dýchají hlavně bránicí. S tím také souvisí, že jedinci mohou mít problém s odkašláváním, případně udržení saturace během spánku. Během života mohou nastat problémy s výživou (nízký přírůstek hmotnosti, někdy však nadváha), zkrácením některých částí těla způsobených zkrácením svalu, ba i skoliózou (Kočová, 2017).

3. typ SMA se vyskytuje přibližně u 8 % pacientů s touto diagnózou, většinou u mužského pohlaví. Jedná se o mírnější formu, která nastupuje v pozdějším věku (okolo 3. roku života, někdy až s nástupem do školy). Děti jsou schopny samostatně chodit, postupně se však rozvíjí porucha chůze (zprvu nastává problém při chůzi na schodech, či do kopce, později při vstávání ze země). Oslabení je symetrické a pomalu progredující, později se šíří k distálním částem dolních končetin, poté i ke končetinám horního pletence. Okolo 20. – 40. roku života ochabují svaly trupu, a dochází tak k imobilizaci jedince. Problémy s dýcháním a polykáním jsou méně časté, ale mohou se vyskytovat (Spinální svalová atrofie © 2017).

SMA 4. typu bývá někdy považována za variantu výše zmíněného 3. typu. V populaci se tato forma vyskytuje nejméně. U jedinců se objevuje mezi 20. – 35. rokem života s mírně až středně závažnými příznaky SMA. Příznaky jsou obdobné jako u SMA 3. typu, dovednost chůze je však zachována po celý život, svalová slabost je mírná a jedinci nemívají obtíže při dýchání a polykání (Jedlička, Keller, 2005).

3.1 Vývojové etapy života osob s SMA

Následující podkapitola si klade za cíl charakterizovat etapy života člověka s SMA v návaznosti na výše uvedené příznaky nemoci a ukázat, jak ovlivňují biosociální, kognitivní a psychosociální vývoj jedince. Jelikož vzorek výzkumného šetření zahrnuje jedince s SMA

od raného věku až po střední dospělost, budou především popsány tyto úseky života člověka. Terminologie těchto období vychází z pojetí Langmeiera a Krejčířové.

3.1.1 Prenatální období

Prenatální období a také život člověka začíná početím. Tento časový úsek trvá přibližně devět měsíců a je pro dítě velmi důležitý. Pozdější vývoj plodu v matčině děloze sehrává klíčovou roli v budoucím životě jedince, plod je totiž během devíti měsíců připravován na činnost organismu, která je významná pro přežití ve vnějším světě po narození. V tomto období tělo dítěte roste a vytvářejí se všechny orgánové systémy, které ve fetálním období začínají plnit svou funkci. Na počátku třetího měsíce dokáže zárodek hýbat končetinami, hlavičkou a jinými částmi těla (Langmeier, Krejčířová, 2006). Matky dětí s SMA uvádí, že v této fázi vývoje zaznamenaly slabší pohyby embrya v děloze (Kočová, 2017).

Prenatální stádium se vyznačuje především biologickým zráním jedince, mnohé výzkumy však dokázaly, že se u dítěte mohou objevovat i jednoduché psychické reakce na vnější podněty, v šesti měsících dokáže reagovat na zvukové podněty, později umí rozeznat lidskou řeč, dokonce hlas své matky (Vágnerová, 2012). V prenatálním období dítě získává schopnost sociální interakce, jelikož je blízce spjato s matkou, tzv. „emočně vyladěno“ (Langmeier, Krejčířová, 2006).

V prenatálním období lze diagnostikovat některé vrozené vady plodu. V případě výskytu onemocnění SMA v rodině, má možnost matka podstoupit klinické genetické testy v rámci preventivního vyšetření, jež je v České republice v současnosti pro pacienty s SMA a jejich příbuzné plně hrazeno zdravotní pojišťovnou (Kočová, 2017).

3.1.2 Novorozenecké období

Období prvního měsíce života člověka se nazývá novorozenecké. Je to životní etapa, která je charakteristická především adaptací na vnější svět.

Vágnerová (2012) zmiňuje, že v tomto období již jedinec reaguje na okolí na základě reflexů a vrozených stylů chování, které se vyznačují:

- základními nepodmíněnými reflexy (např. sací, polykací, vyměšovací, úchopový a další),
- vyvinutými smysly, především zrakovým a sluchovým vnímáním, které jsou významné pro získávání podnětů z okolí a sociální interakci,

- vrozenými způsoby chování (pláč, křik, pohyby), kterými novorozenec reaguje na situaci,
- schopnostmi učit se z podnětů okolního světa,
- biorytmem, pro který je typický málo vyrovnaný spánek, jenž po sečtení může trvat až dvacet hodin denně.

V této fázi se symptomy onemocnění SMA i v nejtěžších formách skoro neprojevují. V nemnoha případech SMA 1. typu může novorozenec ztrácet několik týdnů po narození schopnost pohybovat končetinami dolního pletence. Průběh zrání a vývoje jedince v tomto období je však obdobný jako u jiných dětí (Muntau, 2014).

3.1.3 Kojenecké období

Obdobím kojeneckým je označován časový úsek od počátku druhého měsíce do prvního roku života, kdy se dítě učí postupně ovládat své tělo (umí vzpřímeně sedět, uchopuje a pouští záměrně předměty), dokáže plně reagovat na obklopující podněty a je připraveno k učení verbální komunikace (Langmeier, Krejčířová, 2006). U dětí s SMA 1. typu bývá v tomto stádiu diagnostikováno onemocnění (Kočová, 2017).

Vágnerová (2012) dále uvádí, že v této fázi dochází k rychlému psychickému vývoji, který je determinován zráním centrální nervové soustavy a tělesným růstem. **Oblast vývoje jemné a hrubé motoriky** je ve třech měsících života jedince charakterizován polohou v leže naznak, dále dítě tzv. pase koníčky a volně natahuje ruce. V šesti měsících dítě umí zcela aktivně uchopit předmět, přidrží se nataženého prstu a přitáhne se do sedu, v něm však vydrží jen chvíli. V devíti měsících dokonce uchopuje i malé předměty a záměrně je pouští, umí se samo bez pomoci posadit.

Tělesné dispozice kojence s SMA 1. typu nejsou tolik vyvinuté. V tomto údobí již dítě nemůže hýbat dolními končetinami, avšak slabost trupu, horních končetin a obličeje není tak výrazná. Plně se onemocnění projevuje postavením těla „floppy infant“, pro které je typická hypotonická pozice dolních končetin a padání hlavy po vyzdvižení trupu do vzduchu. Dále jedinec nemůže sedět bez opory a nedokáže sám zvednout hlavu do vzpřímené polohy. Děti většinou s rodiči cvičí Vojtovu metodu, aby se progrese omezila (Muntau, 2014).

Kočová (2017) hovoří také o problematice dýchání v raném věku. Jelikož jsou u SMA atrofovány také dýchací svaly, objevují se u některých kojenců obtíže s dýcháním,

což negativně ovlivňuje jejich pohybovou složku dýchání (dochází ke změně tvaru hrudníku a postavení žebíř). Z tohoto důvodu je nutné začít využívat podpůrný dýchací systém (techniky respirační fyzioterapie, neinvazivní ventilační podpora, CoughAssist) okamžitě, když je stanovena diagnóza. Muntau (2014) dále zmiňuje, že se mohou na přelomu kojeneckého a batolecího období objevovat symptomy SMA 2. typu.

V okruhu předřečových projevů ve čtyřech měsících jedinec tzv. brouká, v šesti měsících začíná žvatlat. Později rozumí jednoduchým vyzváním a u některých jedinců se mohou objevit první slova (Langmeier, Krejčířová, 2006). U dětí s SMA vývoj v oblasti komunikace probíhá obdobně, Muntau (2014) však uvádí, že tyto děti mívají slabší hlas.

Dítě se také rozvíjí po **stránce kognitivní**. V kojeneckém stádiu se dále zdokonaluje zrakové vnímání, které je pro dítě významné, jelikož má značný vliv na udržení aktivity, zajišťuje orientaci v prostředí a je zdrojem mnoha informací. Díky zraku má také jedinec přístup k podnětům, a získává tak zkušenosti z opakované situace (Vágnerová, 2012).

Pro **socializaci** v kojeneckém věku je typické sociální učení, ke kterému dochází v interakci s lidmi. Jedinec v šestém měsíci začíná rozlišovat známou a cizí tvář. Na konci kojeneckého období se dokáže vzdálit od matky, však s jistotou, že se k ní vždy může vrátit (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Je důležité zmínit, že pro rodiny, které mají dítě s SMA, je určena pro kojenecké až předškolní období života tzv. raná péče. Jedná se o službu, která je poskytována ambulantně nebo terénně dětem ve věku 0 až 7 let a jejich rodičům za účelem zlepšení kvality života a podpory zdravého vývoje jedince. V rámci této péče jsou také rodinám zprostředkovány kontakty na další odborníky, především dětského neurologa, psychologa, fyzioterapeuta, pedagogické pracovníky nebo paliativní péči (Dům rodin © 2017).

3.1.4 Batolecí období

Další navazující etapou vývoje člověka je období batolecí trvající od jednoho roku do tří let života. Tato fáze je především charakteristická osamostatňováním jedince a tzv. první emancipací (Blatný, 2016).

U dětí s SMA se předpokládá dosažení obdobných cílů, však s odlišnostmi v motorickém vývoji. Jedinci s SMA 1. typu v tomto období pokračují v rehabilitaci za účelem stabilizování stavu, ve kterém se svaly nachází. V případě 2. typu čekají děti v

počátku období na diagnózu, pokud již diagnóza nebyla zjištěna, a začínají cvičit s rodiči. Děti se 3. typem SMA mohou být diagnostikovány na konci tohoto období, případně se u nich onemocnění prozatím neprojevuje (Hájková, Strnadová, 2011). V tomto věku se mohou dále objevovat, případně přetrvávat, problémy s dýcháním (Kočová, 2017).

Vágnerová (2012) považuje za významný pro tento věk **rozvoj pohybových kompetencí**, s nimiž batolata ráda experimentují. Motorické dovednosti jsou navíc pro každého člověka klíčové, neboť se díky nim dokáže orientovat v prostoru a jsou prostředkem uspokojení potřeb. Pohyb má také svůj sociální význam, jelikož je ukazatelem správného vývoje. Rodiče se chovají odlišně k dítěti, které se pohybuje samo, považují ho za zralejší, a tudíž od něj očekávají více než od dítěte, jež chodit neumí (jedince s pomalejším vývojem pokládají za nezralého, a nejsou tak zpravidla motivováni měnit své chování a očekávání, která by byla přiměřená věku dítěte).

Při motorickém vývoji vyžaduje dětský organismus dostatek aktivity, která je v tomto období uspokojována především pohybem (Vágnerová, 2012). U dětí s SMA 1. typu není zcela možný pohyb, u batolat s SMA 2. typu bývá pohyb omezený pouze na lokomoci trupu a horních končetin (Kočová 2017). Jelikož je motorický vývoj těchto dětí zpomalen, rozvíjí se rychleji jejich kognitivní funkce, a proto mohou působit jako velmi pozorné a chytré (Muntau, 2014).

Dítě v tomto věku rozvíjí také **poznávací procesy**. Jedinec získává o světě množství informací, které jsou však fragmentární a chybí jim vzájemné propojení, umí se však také orientovat v čase, množství a prostoru. Batole již nemá potřebu být vázáno na domácí prostředí a proniká do širšího okolí (Vágnerová, 2012). Aby se dítě s SMA mohlo učit z obklopujícího světa, musí se pohybovat v prostoru pomocí mechanického, později elektrického vozíku³, který nelimituje ve svobodné lokomoci. Dítě je tak samostatné, není tolik závislé na pečující osobě, dokonce rodiče uvádí, že se dítě rychleji rozvíjí po stránce kognitivní i sociální (Kočová, 2017). V závěru období si dítě začíná být jisté a postupně si uvědomuje řád proměnlivého okolního světa (Vágnerová, 2012).

³ Cesta k získání elektrického vozíku pro dítě, které nedosáhlo deseti let, je v České republice velmi složitá, avšak není nemožná, především pro jedince s SMA.

V oblasti **aktivního řečového projevu** na přelomu 1. a 2. roku dítě začíná říkat první slůvka tzv. dětského žargonu, kterému rozumí pouze pečující osoby. Ve druhé polovině 2. roku chápe symbolický význam slov (v 18. měsíci 20–30 slov, ve dvou letech 200–300 verbálních jednotek). Jedinci s SMA se v oblasti verbální vyvíjí v normě, mohou však mít problém při výslovnosti, jelikož jejich mimické svaly a mluvidla atrofují (Muntau, 2014).

Rozvoj komunikace umožňuje také jedinci rozvíjet se v oblasti **socializace**, která je charakterizována především osamostatňováním a zároveň potřebou jistoty nebo bezpečí. Pro tento věk je typický konflikt mezi potřebou emancipace a pocitem pochybnosti, který je důsledkem obavy z nezvládnutí nezávislosti. Za nejdůležitější cíl této fáze je považován rozvoj sebepojetí jedince, především chápání vlastní osoby jako samostatné entity, jež se dokáže sebeovládat (Vágnerová, 2012).

3.1.5 Předškolní období

Fáze života před nástupem do školy trvá přibližně od 3 do 6 let. V tomto věkovém rozmezí se dítě stále zdokonaluje v koordinaci pohybu, je čím dál více samostatné a dokáže srozumitelně komunikovat, myslí egocentricky a váže své myšlenky na aktuální situační kontext (Vágnerová, 2012).

Vývoj jedince v období před zahájením školní docházky je důležitý především v oblasti sociální. Jak již bylo výše zmíněno, dítě se osamostatňuje, mnozí odborníci proto tvrdí, že je nezbytné, aby si dítě s tělesným postižením již v raném věku zvykalo na pomoc cizí osoby. Musí totiž vědět, že se o něj může postarat někdo jiný než rodič, dítě je poté o něco samostatnější, není izolované a později si umí říct bez ostychu o pomoc (Kočová, 2017).

Müller (2001) hovoří o předškolní fázi, která je významná pro utváření osobnosti. U osob s narušeným pohybem se předpokládá, že hodnotí nevhodně svou osobnost pod vlivem nepřiměřeného chování okolí. Pokud se tedy jedinci nepodaří již v raném věku odpoutat od vlivů prostředí, mohou se u něj později objevit poruchy charakteru.

Důležitým cílem období před nástupem do školy je zahájení docházky ve škole mateřské (dále MŠ). Děti s SMA mohou chodit do běžné MŠ, dále mají možnost navštěvovat speciální třídu v běžné MŠ, speciální MŠ, nebo jsou vzděláváni v domácím prostředí rodiči (Pipeková, 2010). V dnešní době je mnoho dětí integrováno do běžné mateřské školy, což v budoucnosti vede k dosažení bezproblémového začlenění postižených jedinců do běžného

života. Pokud je předškolák zařazen do běžného vzdělávacího procesu, je nutné vytvořit bezpečné a stimulující prostředí, které se předně vyznačuje bezbariérovým vstupem, kompenzačními pomůckami, technickým vybavením pro bezpečný pohyb žáků, vhodnými didaktickými pomůckami, upraveným místem k relaxaci, či rehabilitaci apod. (Michalík, 2012). Nástup do MŠ má pro jedince s SMA i celou rodinu značný význam. Osobnost dítěte se v prostředí s vrstevníky vyvíjí po stránce sociální, kognitivní a dítě také zraje. Zlepšuje se jeho imunita, což má za následek snížení časté nemocnosti v návaznosti na respirační obtíže (Kočová, 2017).

Matějček (in Bartoňová, 2008) dále zmiňuje, že předškolní dítě by mělo být připraveno na nástup do školy. Děti se do školy velmi těší, to však neznamená, že jsou zralé a připravené nastoupit ke vzdělávání. Děti s SMA jsou ve většině případů po stránce kognitivní na zahájení povinné školní docházky přichystány, bohužel jsou často v důsledku dýchacích obtíží oslabené a nemocné (v některých případech 3. typu nově diagnostikovány), tudíž nemohou v řádném termínu nastoupit (Kočová, 2017).

3.1.6 Vstup dítěte do školy

Langmeier, Krejčířová (2006) považují vstup do základní školy (dále ZŠ) za všeobecně velkou životní změnu, neboť vzdělávání klade na dítě velké nároky (soustředěnost, akceptace autority, plnění úkolů atd.). Aby mohlo dítě nastoupit k povinné školní docházce, musí být zralé po stránce sociální, kognitivní, emocionální i tělesné.

Představu o škole získává předškolák zejména z vyprávění rodičů, což dítě může jistým způsobem ovlivnit. S nástupem do školy si dítě osvojuje nové sociální role, navíc se vedle pečujících osob stává autoritou také učitel (Bartoňová, 2008).

Vstup postiženého dítěte do školy má též pro rodinu psychologický význam. Role školáka je v naší společnosti brána jako vyšší společenská prestiž, tudíž pečující osoby mohou brát tento krok jako potvrzení normality dítěte. Tento význam může být umocněn faktem, že je dítě přijato ke vzdělávání v běžné základní škole (Bartoňová, 2008).

3.1.7 Mladší školní období

Mladší školní období začíná vstupem do školy, tedy ve věku okolo šesti let, a končí překročením dvanáctého roku. Jedná se o fázi, ve které se osoba stává kritickou a realistickou vůči okolnímu světu, což ovlivňuje také vnímání, jež se stává záměrnou

činností. Dále se dítěti rozvíjí paměť a představivost, s čímž souvisí rozvoj řeči. V oblasti emočního vývoje a socializace se dítě učí přizpůsobovat a měnit své chování nejen podle rodičů, ale i vrstevníků či pedagogů. Umí regulovat své pocity (ví, že je možné pocity skrývat, připouští si protichůdnost pocitů). Vývoj hodnotové orientace dále pokračuje, školák si již uvědomuje základní normy společenského chování, vytváří si elementární hodnotový systém, který se v průběhu školních let stabilizuje (Langmeier, Krejčířová, 2006).

U dítěte, které nastoupilo do školy se předpokládá, že se bude postupně odpoutávat od rodiny. V případě jedince s tělesným postižením, který není schopný sám se pohybovat a obstarávat, je proces osamostatňování velmi obtížný, což může také ovlivňovat vztah s vrstevníky (Bartoňová, 2008).

Jedinec s SMA se při vstupu do školy (ale také během celé povinné školní docházky) může potýkat se zdravotními problémy. V první řadě lze hovořit o nemoci dýchacích cest, naproti tomu se ve školním věku objevují u všech tří zmíněných forem SMA deformity páteře. V tomto případě je nutná přítomnost asistenta pedagoga ve třídě, který zajistí využívání podpůrného dýchacího systému během vyučování, případně rehabilitaci (Kočová, 2017).

Tělesně postižený žák potřebuje ke svému vzdělávání upravené podmínky, jelikož je omezen v pohybu. Je proto nutné, aby škola měla bezbariérový přístup, dále organizační, personální a materiální zajištění (Vítková, 2006).

3.1.8 Období dospívání

Tato fáze začíná prvními známkami pohlavního zrání – prvních sekundárních sexuálních znaků, končí dokončením úplné zralosti organismu. Pro zmíněný životní úsek je typická kromě biologických změn také emoční labilita, nástup vyspělého myšlení a pudové tendence (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Za jeden z nejdůležitějších životních mezníků socializace je považována identifikace s vrstevnickou skupinou. Jedinci v tomto věku mají potřebu kontaktu s osobami stejného věku, kterým důvěřují, mohou se jim svěřit a s nimiž se cítí v bezpečí. Učí se navzájem a sdílí své zkušenosti (Vágnerová, 2012).

V této etapě si jedinec s postižením uvědomuje svou odlišnost, snaží se však spolužákům přiblížit, někdy si přeje být stejný jako oni. Obtížněji se s faktem postižení vyrovnávají dívky, protože jim záleží na svém vzhledu, bývají samy se sebou nespokojené, mají nižší sebevědomí, a tak se jeví zranitelnějšími (Bartoňová, 2008). V této situaci záleží také na třídním kolektivu, ve kterém je žák vyučován. Status ve třídě má významnou roli v budování osobní identity. Pokud je jedinec v kolektivu úspěšný a umí se prosadit, má v životě více sebejistoty a lepší sociální kompetence. Jestliže učitel se třídou pracuje, může každý žák, i slabší, získat na základě kompetencí svou roli. Jedinci se tak vzájemně obohacují, učí se jeden od druhého a pomáhají si (Vágnerová, 2012).

Langmeier, Krejčířová (2006) zmiňuje, že v tomto období dále pokračuje postupné osamostatňování a rozvoj vlastní identity. Pro tento věk je typické urovnání vztahů adolescentů s rodiči. Okolo dvacátého roku života začínají jedinci navazovat dlouhodobé vztahy. Soužití s druhou osobou přispívá každému člověku k poznání vlastní specifčnosti. U lidí s SMA je vztah s blízkou osobou velmi důležitý, jelikož vede k osamostatnění od původní rodiny. Jedinec je tak nezávislý, je schopen fungovat sám s pomocí osobního asistenta, získává předpoklad založit vlastní rodinu a především se cítí rovnocenný (Kočová, 2017).

Za další důležitý krok tohoto období je bezpochybně považována volba povolání, při které hrají důležitou roli dva aspekty – zaprvé preference a kompetence jedince, zadruhé potřeby společnosti. Při volbě povolání (budoucího vzdělávání) může mladý člověk volit na základě přání rodičů, dle své preference a dlouhodobých životních cílů (Langmeier, Krejčířová, 2006). V případě SMA se rodina musí pro další vzdělání rozhodovat dle bezbariérovosti škol a dále uplatněním osoby na trhu práce. V České republice se lidé s SMA uplatňují především jako grafici, mediální specialisté či tvůrci webových stránek. Mnoho z nich dosáhne středoškolského vzdělání a někteří také míří na vysokou školu (Kočová, 2017).

3.1.9 Časná a střední dospělost

Za vrcholnou fázi vývoje lze považovat dospělost, kterou je možno rozdělovat dle Langmeiera, Krejčířové (2006) na:

- Časnou dospělost, která trvá přibližně od 20 do 25 let. V tomto období se upevňuje identita jedince, jenž si upřesňuje životní cíle, identifikuje se s rolí dospělého,

začíná se orientovat k závěrečné volbě povolání, později získává odpovědnost v pracovním poměru, zakládá vlastní rodinu a je tím pádem nezávislý.

- Střední dospělost trvající mezi 25. až 45. rokem života, jež je charakterizována produktivitou v pracovním procesu, aktivitou v naplňování životních cílů či výchovou vlastních dětí.
- Pozdní dospělost (45–65 let), ve které může nastat problém ve vnímání vlastní identity (člověk myslí na odchod dětí z domova, je nespokojen se svými výsledky v práci, jelikož ztrácí životní sílu a elán).
- Stáří, které přichází okolo 65. roku života a končí smrtí.

V dospělosti přejímá každý člověk plnou zodpovědnost sám za sebe. Po ukončení studia začíná pracovat, je ekonomicky nezávislý a ve volném čase rozvíjí své osobní zájmy. Nejvyšším cílem této etapy je založení vlastní rodiny, čímž daná osoba přejímá výchovné úkoly a pečuje o své potomky. Pro tento věk je také typická pomoc vlastním rodičům, kteří stárnou (Vágnerová, 2012).

Úspěšné zvládání rolí dospělosti je závislé na mnoha faktorech. Jednou z nich je zdravotní stav jedince. U lidí s tělesným postižením hraje v této fázi životního cyklu hlavní roli především závislost na rodině. V některých případech rodiče nechťejí připustit, že by jejich dítě mělo odejít z domova, jindy je jedinec natolik postižený, že se osamostatnit nemůže (Jesenský, 2000).

Jak již výše bylo zmíněno, lidé s SMA jsou omezeni především v oblasti pohybu, tudíž pro jedince s tímto onemocněním není problém dokončit studium střední, či vysoké školy. Lidé s SMA bývají velmi komunikativní, asertivní, a proto nemají problém najít si partnera, zakládají své rodiny, vychovávají vlastní děti a jsou uplatnitelní na trhu práce, a jsou tak rovnocennými životními partnery (Kočová, 2017). V této souvislosti je nutné zmínit, že je osamostatnění pro jedince s SMA (i odlišným tělesným postižením) jednodušší díky osobním asistentům, kteří člověku, ale i jeho celé rodině usnadňují život (Hrdá, 2006).

V tomto období se u jedinců projevují typické příznaky SMA 4. typu (Kočová, 2017).

4 Vlastní výzkumné šetření

V úvodních kapitolách byla vymezena teoretická východiska, která pomohla definovat problematiku rodiny člověka s postižením a život jedince s SMA. Jelikož odborné poznatky nemusí vždy odpovídat skutečnosti, popisuje tato část specifika role rodiny v jednotlivých etapách člověka s SMA.

Část praktická se snaží vystihnout cíl a účel vlastního výzkumného šetření, zmiňuje jeho průběh a dále charakterizuje techniku sběru dat. Neposledně jsou zde uvedeny stručné informace o vzorku dotazovaných rodin. V závěru práce jsou výsledky výzkumného šetření analyzovány na základě vymezených pojmů, interpretovány a z nich vyvozeny všeobecně platné závěry.

4.1 Cíl výzkumu

„Na počátku každého výzkumu je třeba ujasnit si, jaké jsou cíle výzkumu a zda jsou dostatečně významné, aby se do nich výzkumníkovi vyplatilo investovat,“ tvrdí Švaříček, Šedřová (2007, s. 62). Problematika onemocnění SMA je málo prozkoumána a popsána, proto je záměrem výzkumného šetření nahlédnout na tento typ postižení z hlediska funkcí rodiny, které se během životního cyklu mění a jsou pro člověka s SMA zásadní.

Na základě načerpaných poznatků je nutné definovat si cíl tak, aby využití získaných dat bylo v praxi co nejvyužitelnější. **Hlavním cílem** výzkumného šetření je zjistit, které funkce jsou klíčové v životních etapách jedince s SMA a jak se proměňují od raného věku po střední dospělost. **Dílčím cílem** je prozkoumat, které faktory ovlivňují osamostatnění jedince s SMA.

4.2 Účel výzkumného šetření, výzkumné otázky

Účelem výzkumného šetření této diplomové práce je ukázat, jakou roli hraje rodina v životě člověka s onemocněním SMA od raného věku po střední dospělost, přičemž se práce snaží nahlédnout na danou problematiku z perspektivy člověka s postižením, jeho sourozenců a rodičů. Práce také nahlíží na další faktory, které umožňují rodině žít kvalitní život.

K získání všeobecně platných závěrů byl využit kvalitativní přístup, který napomáhá získat autentické poznatky ze života jedince (Miovský, 2006). Cílem kvalitativního výzkumu je popsat sociální problematiku, která je platná pro určitou společnost lidí (Olecká, Ivanová, 2010).

Na základě vymezených cílů a popsaného účelu se výzkumné šetření snaží odpovědět na otázky, které vedou badatele k průzkumu určitého případu. Po stránce gramatické mají podobu tázací doplňovací věty (Švaříček, Šedřová, 2007).

Hlavní otázka tohoto výzkumného šetření zní: Jak se proměňuje role rodiny v průběhu života člověka s SMA? Následně jsou stanoveny další **dílčí otázky**, které zní:

- Mění se závislost jedince s SMA na rodičích s věkem?
- Na čem závisí osamostatnění člověka s SMA během života?
- Kdo přebírá roli rodičů jako pečujících osob, pokud došlo k osamostatnění?

4.3 Výzkumná metoda

S ohledem na výzkumný cíl byl využit k získání potřebných informací kvalitativní přístup. Jedná se o výzkum, jehož podstatou je sběr dat bez předem stanovené proměnné (Strauss, Corbinová, 1991). Tento typ výzkumu se snaží jít do hloubky zkoumaného jevu a přináší o něm co nejvíce informací (Švaříček, Šedřová, 2007).

Hendl (2012, s. 50) definuje principy kvalitativního výzkumu:

- *Získává podrobný popis a vhled při zkoumání jedince, skupiny, události fenoménu.*
- *Zkoumá fenomén v přirozeném prostředí.*
- *Umožňuje studovat procesy.*
- *Umožňuje navrhnout teorie.*
- *Dobře reaguje na místní situace a podmínky.*
- *Hledá lokální příčinné souvislosti.*
- *Pomáhá při počáteční exploraci fenoménů.*

S přihlédnutím k druhu a cílům výzkumného šetření je vždy zvolena metoda sběru dat. Výzkumná metoda je pojmenování pro postup, se kterým se pracuje během výzkumu. Jsou pro ni charakteristické vlastnosti – validita, reliabilita, autenticita a přenositelnost (Hendl, 2012).

Pro účely výzkumného šetření byl určen polostrukturovaný rozhovor (polostrukturované interview), který je považován za nestandardizované dotazování respondenta zpravidla jedním výzkumníkem pomocí několika otevřených otázek. Rozhovor zachycuje autentické výpovědi, což je jeden z ukazatelů kvalitativního výzkumu (Švaříček, Šedřová, 2007). Podle Miovského (2006) musí mít tazatel při polostrukturovaném rozhovoru

vytvořené závazné schéma. Toto schéma je specifikováno okruhy otázek, na které se bude tazatel během rozhovoru ptát. Pořadí otázek lze v průběhu rozhovoru změnit v závislosti na situaci. V některých nejasných případech lze též využít tzv. inquiry, upřesnění či vysvětlení výpovědi dotazovaného. V praxi lze tedy hovořit o vysvětlení respondenta, jak danou informaci myslí. Dále během polostrukturovaného interview může dotazující klást různé doplňující nebo naváděcí otázky, díky nimž směřuje ke stanoveným cílům a formulovaným výzkumným otázkám. Z tohoto důvodu se toto výzkumné šetření přiklonilo ke zmíněné metodě sběru dat.

Z důvodu dodržení náležitostí, jež jsou pro polostrukturovaný rozhovor dány, byly v rámci příprav výzkumu stanoveny základní otázky pro rodiče jedince s SMA, člena rodiny s SMA a jeho sourozence, v rámci nichž byly sledovány tyto okruhy:

- narození dítěte s SMA a pozdější ovlivnění vztahů,
- podpora a péče odborníků,
- denní režim,
- vzdělávání,
- vztah rodičů a dítěte,
- vztah mezi sourozenci.

4.4 Etická dimenze výzkumu

Během každého výzkumu je nutností dodržet etické zásady, které vymezuje Hendl (2012):

1. Musí být zachováno soukromí, což znamená, že je potřeba změnit určité údaje tak, aby nenarušily výpovědní hodnotu.
2. Před vedením samotného rozhovoru by měl být respondent poučen o využití získaných dat a měl by podepsat informovaný souhlas.
3. Při kvalitativním výzkumu je běžné, že se účastník musí vyjádřit k emočně citlivé záležitosti, proto by výzkumník měl poskytnout emoční bezpečí, tzn. dostatek času a prostoru k vysvětlení svých pocitů.
4. V některých případech lze zatajit respondentovi cíle a okolnosti výzkumu, výzkumník by však měl využít postupu, který nevyžaduje zatajení. Pokud musí být některá z informací zatajena, měl by dotazující informovat účastníky o dané skutečnosti, jakmile je to možné.

5. Kvalitativní výzkum je založen na vytvoření dlouhodobějšího vztahu, jelikož výzkumník získává množství informací a může recipročně reagovat.

V rámci výzkumného šetření podepsali všichni účastníci informovaný souhlas a byli poučeni o podmínkách účasti a dále o jeho záměru a průběhu. Poté byli informováni o způsobu, kterým bude nakládáno s informacemi získanými během vedených rozhovorů. Dotazovaní byli také poučeni o možnosti přerušení spolupráce bez udání důvodu. Neposledně byla respondentům nabídnuta možnost získat informace o výsledcích výzkumného šetření.

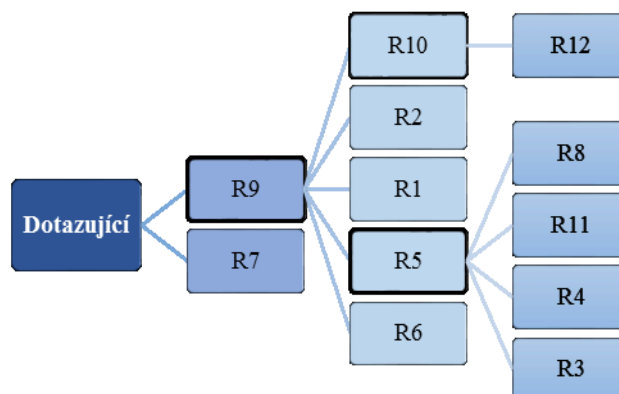
Všechny získané osobní údaje jsou důvěrné, a tak byla každému účastníkovi zaručena anonymita, proto všechny údaje, které by mohly vést k identifikaci osoby, byly pozměněny.

4.5 Výběr výzkumného vzorku a jeho charakteristika

Pro účely výzkumného šetření byla stanovena cílová skupina, kterou tvoří jedinci s SMA a jejich rodinní příslušníci. Při výběru dotazovaných byla zvolena kritéria:

1. věkové rozmezí člověka s SMA od raného věku po střední dospělost,
2. existence zdravotního postižení SMA v rodině.

Výběr výzkumného vzorku byl zahájen na jaře roku 2016. Bylo vybráno a osloveno třináct rodin se členem s SMA, z nichž jedna rodina bez udání důvodu odstoupila z původně přislíbené účasti. Rodiny byly vybírány technikou snowball sampling (technikou sněhové koule), jejíž podstatou je „výběr jedinců, při kterém nějaký původní informátor vede dotazujícího k jiným členům cílové skupiny“ (Disman, 2011, s. 114). Techniku sněhové koule tohoto výzkumného šetření zobrazuje následující schéma:



Obr. č. 1 Schéma zobrazující techniku sněhové koule výzkumného šetření.

Jak vyplývá z výše uvedeného schématu, v úvodní fázi byly zapojeny do výzkumu dvě rodiny, z nichž jedna poskytla další kontakty na následující skupinu pěti rodin, mezi nimiž je řada sociálních vazeb. Jedna z těchto primárních sociálních skupin odkázala na nové respondenty a další pak na jednu spřátelenou rodinu. Všechny rodiny byly osločovány pomocí e-mailu, ve kterém byla také vysvětlena podstata výzkumného šetření. Tímto postupem vznikl výzkumný vzorek, který je v následujících odstavcích popsán.

Rodina č. 1 (R1)

Rodina sestává z pěti členů – matka, otec a tři děti, z nichž nejmladší, dva a půl letá dcera, má onemocnění SMA 2. typu, které jí bylo diagnostikováno na konci kojeneckého věku. Rodiče jsou odlišné národnosti a oba mají vysokoškolské vzdělání. Rodina žije v České republice, v obci s přibližně třiceti obyvateli. Po stanovení diagnózy se rodina více stmelila. Jak již bylo zmíněno, oba rodiče nejsou české národnosti, rozšířená rodina je vzdálená, tudíž pomáhají virtuálně a psychicky. Sourozenci udržují bezproblémový vztah, pomáhají si a učí se jeden od druhého. V současné době je otec v domácnosti a stará se dceru s SMA, matka pracuje. Ve věku tří let bude dívka chodit do MŠ, situace rodiny se tak změní. Rodina udržuje kontakty s jinými rodinami se členem s SMA a sdružuje se v nově vzniklé patientské organizaci.

Rodiče každý den s dcerou cvičí Vojtovu metodu, dvakrát týdně jezdí na rehabilitaci, neurologii navštěvují jednou za tři až čtyři měsíce. Dívka se pohybuje v prostoru pomocí mechanického vozíku, v blízké době bude využívat vozík elektrický. Dále pro zlepšení zdravotního stavu zkouší rodiče aplikovat vertikalizátor, ortézy a pro lepší dýchání, především během nemoci, kašlacího asistenta.

Rodina č. 2 (R2)

Rodinu žije v obci se 1300 obyvateli a tvoří ji čtyři členové – matka, otec a dvě děti. Starší dceři (4,5 let) bylo diagnostikováno onemocnění SMA 1. typu v půl roce života, kdy matka čekala druhorozeného syna, který se narodil bez komplikací. V současné době manželé uvažují o dalším dítěti. Soudržnost rodiny se po stanovení diagnózy zvýšila a členové se více semkli. Příbuzní rodině pomáhají především finančně, prarodiče či sourozenci rodičů ve volném čase pomáhají s péčí a hlídáním. Na péči se podílí také dobrovolná osobní asistentka. Dívka chodí se svým bratrem do soukromé mateřské školy, která je zaměřená na inkluzivní vzdělávání. Rodiče, oba vysokoškolsky vzdělání, vykonávají kvůli diagnóze

povolání na půl úvazku, otec navíc opustil post vrcholového sportovce. Sourozenci se mají rádi, hrají si spolu a jsou si společníky. Rodiče se snaží oběma věnovat maximum doby, i když dcera zaujímá v rozvrhu poměrně více prostoru kvůli své diagnóze. Rodina je v kontaktu s dalšími rodinami se členem s SMA a je součástí nově vzniklé patientské organizace.

Rodiče se snaží dvakrát denně s dcerou cvičit Vojtovu metodu, dále podstupuje domácí léčbu akupunkturou. Rodina má pravidelně nastavené rehabilitace, jejich průběh je však dán mnoha proměnnými (hlavně nemocemi). Dívka navštěvuje jednou za půl roku plicní oddělení, ortopedii a neurologii. V současné době podstupuje nově schválenou léčbu SMA (Spinrazu), kvůli které jezdí rodina do Paříže (očekává se, že ke schválení Spinrazy Evropskou komisí dojde v červenci 2017, což platí i pro Českou republiku). Jelikož má dívka diagnostikován 1. typ SMA, využívá kašlacího asistenta, odsávačku, BiPAP, dále potřebuje vertikalizační zařízení, polohovací lehátko, ortopedickou židličku, pro pohyb v terénu elektrický vozík a speciální kočárek. Rodina má také upravené auto se speciální autosedačkou. Rodina bydlí v bezbariérovém domě s výtahem a nově upravenou koupelnou. Otec usiluje o závěsný zvedák a další pomůcky, které by dítěti umožnily zlepšení zdravotního stavu.

Rodina č. 3 (R3)

Rodina žije v obci, která čítá přes milion obyvatel. Rodina má čtyři členy – matku, otce a dvě děti (chlapce a dívku). Staršímu jedenáctiletému chlapci bylo diagnostikováno onemocnění SMA, avšak není přesně stanovený typ (rozmezí mezi prvním a druhým stupněm). Rodiče jsou absolventi střední odborné školy s maturitou. Matka po narození chlapce zůstala doma, otec znamenal a dodnes znamená pro rodinu hlavní zdroj finančního příjmu. Po pěti letech se do rodiny narodila zdravá dcera. Po mateřské dovolené matka začala pracovat na půl úvazku, což zajistilo finanční zabezpečení rodiny. Rodině nejvíce pomáhají matčiny sestry, a to především po psychické stránce. Sourozenci mají obvyklý vztah, někdy chlapec žárlí na svou sestru. Rodiče se snaží věnovat oběma dětem stejně, avšak většinu volnočasových aktivit se snaží rodina vybírat podle možností syna. Ve všední den chlapec využívá osobní asistenci, v rámci které chodí na oběd a přesouvá se ze školy domů.

Chlapec navštěvoval klasickou MŠ a nyní se vzdělává v běžné ZŠ, kde mu pomáhá asistentka pedagoga. Rodiče každý den se synem cvičí. Chlapec navštěvuje dvakrát do roka neurologii, rehabilitaci, spondylochirurgii a jednou do měsíce pneumologii. Pro udržení

zdravotního stavu chlapec potřebuje rehabilitační dýchací pomůcky, dále využívá speciální židličku na sezení, prkénko na WC, pohybuje se pomocí mechanického vozíku, v terénu je pro chlapce vhodnější speciální kočár. Rodina plánuje pořídit chlapci elektrický vozík.

Rodina č. 4 (R4)

Rodina žije v obci, kterou obývá přibližně čtyřicet obyvatel. Matka žije v domácnosti sama se dvěma dětmi. Nejmladší třináctiletý syn má diagnostikované onemocnění SMA 2. typu. Matka má další tři potomky, kteří jsou již dospělí a samostatní. Matka sice není s otcem dětí rozvedená, žijí však v oddělených domácnostech. Oba rodiče jsou středoškolsky vzdělaní. S péčí o chlapce s SMA pomáhá matčina sestra, která přijíždí občas na víkendy.

Chlapec nevyužívá osobní asistenci, chodí do běžné ZŠ, ve které mu pomáhá asistent pedagoga, ve volných chvílích čte knihy a hraje na PlayStationu. K dětskému lékaři chlapec chodí dle potřeby, k ostatním dochází jednou za rok. V domácím prostředí využívá sedací ortézu, pro usnadnění přesunů stropní mobilní zvedák, pro klidný spánek polohovací postel a pro pohyb v terénu elektrický vozík.

Rodina č. 5 (R5)

Rodina sestává z pěti členů – rodičů a tří dětí. Dva potomci jsou již dospělí a studují na vysoké škole, nejmladší dívce (11,5 let) byla zjištěna diagnóza SMA 2. – 3. typu. Rodina žije v obci se 2300 obyvateli. Oba rodiče jsou vysokoškolsky vzdělaní. Na péči se během týdne podílí především matka s pomocí osobní asistentky, která dceru vyzvedává ve škole. Otec pracuje celý den, takže se o dceru stará večer nebo o víkendech. Pokud jsou sourozenci doma, taktéž se podílí na péči.

Zjištění diagnózy posílilo soudržnost jádra rodiny, rozšířená rodina však vůbec nereagovala a nedokázala se vcítit do situace, ve které se příbuzní nacházeli. Daný moment měl druhý dopad v tom, že otec pracoval přespříliš a vůbec nebyl doma, matka se fyzicky vyčerpala. Později se vrátila do práce a otec se tři a půl roku staral o dceru. V současnosti oba rodiče pracují a finančně jim dopomáhají různé nadace. Rodina je též v kontaktu s jinými primárními sociálními skupinami se členem s SMA. Matka stála u zrodu mnoha projektů zaměřených na pomoc osobám s SMA i u vzniku nově vzniklé patientské organizace.

Dívka s SMA má mnoho kamarádek a skvělý vztah se svými sourozenci. Navštěvuje běžnou ZŠ, kterou zvládá bez větších obtíží díky pomoci asistentky pedagoga. Ve volném čase ráda zpívá, chodí na ergoterapii či anglický jazyk. Při přesunech na kroužky a domů dívce pomáhá osobní asistentka. Dívka navštěvuje každý týden fyzioterapii, jedenkrát za půl roku chodí na endokrinologii, běžné prohlídky podstupuje jednou do roka a další vyšetření dle potřeby. Od zjištění diagnózy dívka využívá mechanický vozík, nyní se spíše pohybuje na elektrickém vozíku. Dále vyžaduje na přesuny (ve škole i doma) zvedák, potřebuje také ližiny, stander i fyzioterapeutický stůl.

Rodina č. 6 (R6)

Rodina bydlí v obci, která má přibližně pět a půl tisíce obyvatel. Rodina je úplná – otec, matka, dcera a syn. Mladší sedmnáctileté dceři bylo během kojeneckého věku diagnostikováno onemocnění SMA. Na péči o mladší dceru se podílí především matka, které několik hodin týdně vypomáhá zdravotní sestra, případně starší syn. Otec zastává především ekonomickou funkci. V případě jeho nemoci se jedná o zásah do finanční situace rodiny.

Při zjištění diagnózy se jádro rodiny ještě více stmelilo. Rozšířená rodina reagovala spíše opatrně, jejich pomoc byla spíše symbolická, verbální a krátkodobá. V tomto období rodině pomohla spolupráce s Kolpingovou rodinou Smečno, která zajistila dítěti kvalitní ranou péči. Matka zůstala v domácnosti a dodnes zajišťuje celodenní péči, kterou dívka vyžaduje. Po dobu školní výuky se o ni starají asistentky pedagoga. Matka je však poblíž, kdyby nastal problém při dýchání. Rodina je dále v kontaktu s několika neziskovými organizacemi a rodinami se členem se stejným typem postižení. Otec se angažoval při formování nové patientské organizace.

Dívka studuje střední odbornou školu, obor sociální činnost, kde má v rámci výuky zajištěnou fyzioterapii. Má mnoho zájmů (např. bocciu). Se svým bratrem má dobrý vztah. Dětského lékaře, ortopedii a rehabilitaci navštěvuje dle potřeby, neurologii a oční ambulanci jednou ročně. Pro pohyb v terénu využívá elektrický a mechanický vozík. Kvůli dýchacím problémům využívá pulzní oxymetr, síťové a bateriové odsávačky, plicní ventilátor s náhradní baterií. Z hygienických důvodů dívka potřebuje antidekubitní sedák do vozíku, ortézy pro sed, antidekubitní matrace s kompresorem, polohovací stolek k posteli, polohovací polštáře a klíny, lehátko do vany, zvedací stůl do vany, toaletní a koupelňové pomůcky. Pro lehčí bezbariérový pohyb v okolním prostředí má rodina k dispozici rampu do auta, otočnou autosedačku s ortézou, schodišťovou plošinu a rampu ke vchodu do domu.

Rodina č. 7 (R7)

Rodina pochází z hlavního města Prahy. Původní rodina (matka, otec, dcera a syn) žila poklidný a plnohodnotný život, rodiče se snažili dát oběma dětem vyrovnanou péči. Nyní rodina není kompletní.

Třiatvacetiletý syn má onemocnění SMA 1. typu, je samostatný a žije se svou přítelkyní. Jeho sestra žije s manželem a vychovává tříměsíční dítě. Otec žije sám, je nemocný, a proto se o svého syna stará hlavně finančně. Matka zemřela na následky vyčerpání organismu a následně nevhodně zvolené léčby v době, kdy bylo chlapci čtrnáct let. V současnosti o muže s SMA pečují vedle partnerky prarodiče a teta. Muž je v kontaktu s jinými jedinci s SMA minimálně, všechny nové informace získává prostřednictvím sociálních sítí.

Muž dokončuje bakalářské studium, obor mediální studia, v němž by chtěl pokračovat i v magisterském programu. Pracuje jako PR manager. Vykonávat povolání a další aktivity mu umožňuje pomoc osobních asistentů. Žije se zdravou přítelkyní, se kterou by chtěl založit rodinu. K lékařům chodí minimálně, jednou za týden má domluvenou rehabilitaci. K pohybu v prostoru využívá elektrický vozík, pro přesuny v bytě stropní zvedák. Vstup do domu, ve kterém muž bydlí, je opatřen sklápěcí plošinou.

Rodina č. 8 (R8)

Orientační rodina pochází z obce, která čítá okolo devadesát tři a půl tisíce obyvatel. Po narození dcery odešel otec od rodiny, jelikož dívce bylo původně diagnostikováno postižení SMA 1. typu. Kvůli zjištění diagnózy a rodinné situaci se matce zhoršil zdravotní stav. Nakonec dívce diagnostikovali SMA 2. typu, což na matku zapůsobilo pozitivněji. S pozdějšími hloubkovými vyšetřeními byl u dívky zjištěn 3. stupeň SMA. Matku však péče natolik vyčerpala, že se dnes již nemůže o dceru starat.

Dívka se osamostatnila v patnácti letech s pomocí prarodičů, odstěhovala se do garsonky do domu s pečovatelskou službou. Nyní je dívce osmadvacet let, žije na koleji v Praze s pomocí osobních asistentů, zdravotní sestry a kamarádky. Nevlastní sestry z druhého matčina manželství, se kterými má dobrý vztah, jí pomáhají s přesuny během rodinných návštěv. Navštěvují ji také prarodiče, kteří jí pomáhají vyprat, uvařit a vozí ji dvakrát do roka za matkou. Se třemi nevlastními bratry z otcova druhého manželství má pozitivní vztah, vídají se však zřídka, stejně tak i s otcem.

Dívka je absolventkou magisterského studia na Karlově Univerzitě, kde pokračuje v bakalářském studiu, avšak na jiné fakultě. V budoucnu by chtěla získat spolehlivý okruh lidí, kteří by ji kdykoli mohli být nápomocni. Dále by chtěla lépe vyřešit rozvrh péče osobních asistentů a sehnat si bydlení. K doktorovi chodí zřídka. V terénu se pohybuje pomocí elektrického vozíku, při sedu používá stabilizační ortézu, pro přesuny v bytě elektrický zvedák, dále v interiéru využívá polohovací postel a koupací křeslo.

Rodina č. 9 (R9)

Rodina žije v obci se 13 300 obyvateli. Původní rodina měla čtyři členy – otce, matku, dceru a syna. Dceři bylo diagnostikováno onemocnění SMA 2. typu, proto matka při druhém těhotenství podstoupila genetické testy, které neodhalily žádný problém. Na konci batolecího období se ale u dítěte projeví příznaky onemocnění, které bylo později potvrzeno. Dítěti byl diagnostikován 2. typ SMA (v 16 letech podstoupil chlapec kompletní diagnostické vyšetření a na základě nových výsledků mu byla sdělena nová diagnóza – SMA 3. typu). V té době starší dcera prodělala respirační onemocnění s těžkým průběhem, které mělo za následek poškození srdce vedoucí ke smrti. O rok později se matce narodil další, však zdravý, syn. Otec byl pro rodinu oporou do doby smrti vlastních rodičů, což byla pro něj další životní rána a psychicky se zhroutil. Později se matka s otcem rozvedli. V současnosti otec pobývá v domově důchodců, matka žije s novým partnerem, který se podílí na fungování domácnosti a péči o nevlastního syna s SMA.

Muži s SMA je 33 let, již sedmým rokem pobývá většinu roku v Praze. Absolvoval obor sociální činnost s maturitou, studuje bakalářské studium, obor mediální studia, ve kterém by rád pokračoval v magisterském programu. Ve volném čase vytváří webové stránky a zajímá se o počítačovou grafiku. Je v kontaktu s nově vzniklou patientskou organizací, která mu přináší informace o nové léčbě SMA a kompenzačních pomůckách. Má zdravou přítelkyni, bydlí na internátě a přes víkend jezdí domů, kde se o něj starají rodiče, bratr a někdy kamarád. O prázdninách se bude stěhovat do komerčního bytu, kde bude celodenní péči zajišťovat přítelkyně a osobní asistenti (ti zajišťují přesuny na WC a do postele, přepravu MHD a pobyt ve škole).

Muž chodí jednou týdně na rehabilitaci, k doktorovi však chodí zřídka. Pohybuje se pomocí elektrického vozíku, pro náročnější terén volí mechanický vozík. Na přesuny v interiéru má nově pořízený zvedák. Nový byt je zcela bezbariérově zařízen.

Rodina č. 10 (R10)

Původní rodina sestávala ze tří členů – otce, matky a dcery, členové bydleli a dodnes bydlí v hlavním městě České republiky. Dívce bylo diagnostikováno onemocnění SMA 2. typu na počátku batolecího období. Otec nezvládl rodinnou situaci, a tak odešel od rodiny. Z předchozí rodiny má dva potomky, dceru a syna. S dcerou s SMA udržuje kontakt.

V současné době má žena s SMA 35 let a stará se o ni 24 hodin denně matka, příležitostně pomůže nevlastní bratr, neteř, synovec či babička. Žena vystudovala gymnázium, později si dodělala odborné předměty v rámci oboru počítačové a propagační grafiky na jiné střední škole, která však nebyla bezbariérová a kde jí nebyla poskytnuta péče asistenta pedagoga, proto do školy docházela matka a pomáhala jí. V současnosti žena pracuje z domova jako počítačová grafička, nevyužívá osobní asistenci, každý den cvičí s matkou a k doktorovi chodí dle potřeby, jedenkrát za dva až tři měsíce. Žena se pohybuje především pomocí elektrického vozíku, příležitostně využívá vozík mechanický. Pro snadný přesun v domácnosti potřebuje nosítko a z hygienických důvodů je pro ni nezbytná podložní mísa a polohovací postel.

Rodina č. 11 (R11)

Muž (39 let) s SMA 2. typu původně pochází z orientační rodiny složené z matky, otce, dcery a zmíněného syna. Rodina většinou o onemocnění syna nemluvila. Poté se syn osamostatnil v důsledku studia ve vzdáleném městě. Později dokončil maturitu na obchodní akademii, začal studovat vysokou školu, kterou však nedokončil. V tomto období se seznámil se svou současnou partnerkou. Nyní žije společenským životem – hraje divadlo, pořádá letní tábory, sjíždí Vltavu atd. Sdílí společnou domácnost s manželkou, vychovávají dvouletého syna a brzy se jim narodí další potomek (manželka před oplodněním podstoupila genetické testy, které prokázaly, že mohou mít bez problému děti). Rodina pobývá v obci s přibližně 1400 obyvateli v bytě domu manželčiny rodičů. Byt musel být bezbariérově upraven.

Muž pracuje na plný úvazek jako grafik a designer, zajišťuje tak rodinu ekonomicky. Žena se stará o domácnost a dítě, obstarává také péči o svého muže. Aby u ní nedošlo k syndromu vyhoření, snaží se manžel zajistit dostatek osobní asistence, především z řad kamarádů, se kterými se snaží starat o syna, nakupovat a obstarat svou hygienu. Rodině také pomáhá synovec, hlavně při rodinných akcích. Muž se pohybuje pomocí elektrického

vozíku, v bariérovém prostředí využívá vozík mechanický a v interiéru na přesuny potřebuje zvedák. V poslední době je v kontaktu s organizacemi zajišťujícími péči pro lidi s SMA, hlavně kvůli získávání informací o vývoji léčby. Snaží se také pomáhat jiným rodinám se členem s SMA.

Rodina č. 12 (R12)

Rodina dříve bydlela v obci, která má okolo třiceti tisíc obyvatel. Před vstupem chlapce do školy se musela rodina přestěhovat do hlavního města, kde byla možnost bezbariérového vzdělávání. Rodina sestávala ze čtyř členů – matka, otec, dcera a syn s SMA 2. typu. Rodiče se snažili starat o obě děti stejně, avšak chlapec kvůli svému postižení vyžadoval více péče, dcera však situaci chápala. Sourozenci mají dodnes dobrý vztah, vídají se o víkendech, kdy se sestra snaží pomáhat rodičům s péčí.

Muž má 45 let. Žije v bezbariérovém domě, kde je zajištěna služba osobní asistence i klasická pečovatelská služba. Bydlí v bytě s rodiči, kteří se o něj také starají. Absolvoval obchodní akademii s maturitou, nyní pracuje doma jako IT podpora. Je v kontaktu s přáteli s obdobnou diagnózou, se kterými si vyměňuje zkušenosti o pomůckách, zdraví atd. K doktorům chodí zřídka. Pohybuje se pomocí elektrického vozíku, v horším terénu využívá mechanický vozík. Doma potřebuje zvedák a polohovací postel. Má upravené auto pro přepravu vozíku.

4.6 Průběh výzkumného šetření

Ve chvíli, kdy byly formulovány všechny náležitosti, byla zahájena realizace výzkumu. Samotné kvalitativní výzkumné šetření probíhalo od února do dubna roku 2017. Devět rozhovorů se uskutečnilo v domácnosti dotazovaných rodin, dvě interview byla vedena v kavárně a jedno prostřednictvím programu Skype. Jelikož většina polostrukturovaných rozhovorů byla vedena v domácím prostředí, mohli být do výzkumu zařazeni vedle osob s SMA i jiní členové rodiny – sourozenci nebo rodiče. V případě jedinců raného věku po mladší školní věk byly uskutečněny rozhovory pouze s rodiči dítěte.

Jak již bylo popsáno v podkapitole 4.4, respondenti byli poučeni o etických zásadách rozhovoru a vyjádřili svůj souhlas s nahráváním odpovědí. Dotazovaní odpovídali na předem připravené otázky, které byly v průběhu měněny a doplněny na základě průběhu rozhovoru. Většina interview byla nahrána programem Smart Recorder. Ten vytvořil

audiozáznam, který byl poté autorkou přepsán do písemné podoby a vznikl základní materiál. Získaná data obsahovala výpovědi, které byly rozděleny do kategorií, jejichž prostřednictvím mohla být data analyzována.

4.7 Způsob zpracování dat

Za účelem zpracování dat získaných během polostrukturovaných interview byla vybrána kvalitativní metoda splňující nároky na validitu, soulad mezi teorií a pozorováním, zobecnitelnost, reprodukovatelnost, přesnost, kritičnost a ověřitelnost.

Vzhledem k tomu, že data musí být zpracována, byla polostrukturovaná interview přenesena dle pravidel komentované transkripce do psané podoby. Data byla prostudována a podle podobnosti vykazovaných jevů byly stanoveny kategorie, do kterých byli rozděleni respondenti. Poté byly vybrány a okomentovány výpovědi, které nejvíce vyhovovaly charakteristice definovaných funkcí rodiny, z nichž byly zobecněny všeobecně platné závěry.

5 Analýza dat a jejich interpretace

Tato kapitola se snaží uvést analýzu a interpretaci získaných dat výzkumného šetření. V následujících podkapitolách bude postupně odhaleno, jak se vyvíjí funkce rodiny v průběhu života člověka s SMA.

Pro přehlednost a efektivní vyhodnocení jsou respondenti rozděleni do tří kategorií:

- rodina se členem s SMA závislým na péči rodičů,
- rodina vedoucí člověk s SMA k osamostatnění,
- rodina se samostatným členem.

Dotazovaní jsou následně rozčleněni do daných kategorií podle uvedených odpovědí na otázky zaměřených na závislost péče na rodičích a využívání služeb osobní asistence. Následně jsou vybrané citace zařazeny k funkcím rodiny a interpretovány.

Výroky respondentů jsou vždy následovány označením důležitým pro orientaci v metodice výzkumu. Označení respondentů se skládá ze tří částí. První část označuje pohlaví respondenta, přičemž pro uvedení mužů bylo zvoleno písmeno M a pro uvedení žen bylo používáno písmeno Ž. Druhá část označení popisuje roli respondenta v rodině z hlediska rodinných vztahů a diagnózy SMA. Respondenti, kteří sami trpí onemocněním SMA, jsou označováni písmenem S. Jejich rodiče jsou pak označováni spojením písmen R a S. Konečně sourozenci jedinců s diagnózou SMA jsou označováni spojením dvou písmen S, které v některých případech je předcházeno číslovkou, která slouží k rozlišení sourozenců. Třetí část označení je tvořena číslovkou určující, ze které z výše zmíněných rodin pochází respondent. Číslovka vychází z pořadí rodin určeného podle věku člena rodiny, který má diagnózu SMA.

5.1 Rodina se členem s SMA závislým na péči rodičů

První vymezená kategorie se snaží nahlédnout do fungování rodin se členem s SMA, který se během života neosamostatnil. Cílem je odhalit příčinu nenaplnění některých funkcí rodiny, které byly příčinou závislosti jedince s SMA na pečujících osobách. Je proto nutné podívat se na každou funkci rodiny z perspektivy osob, které jsou na péči závislé.

5.1.1 Biologicko-reprodukční funkce

Na základě výpovědí respondentů lze konstatovat, že u závislých členů převládá péče jednoho z rodičů. Je také zřejmé, že rodina nevyužívá služby asistence, případně ji využívá

jen zřídka. Lze vysledovat, že v některých případech přebírá roli matky otec, u kterého se předpokládá, že rodinu zajišťuje finančně: „*Pečuje o mě otec*“ (MS12). V jiném případě matka zastává roli otce a matky zároveň: „*Role v domácnosti nemáme rozdělené nijak, bydlíme sami*“ (ŽRS4). V jiném případě matka zastává svoji funkci: „*Mamka o mě pečuje dvacet čtyři hodin denně*“ (ŽS10).

Vyvstává také skutečnost, že někteří jedinci jsou si vědomi, že by byla pro ně samotné, ale i pro pečující osoby, osobní asistence jistou pomocí: „*Asistence by byla určitě velmi důležitá, aby si máma ode mne někdy odpočinula*“ (ŽS10), rodiče však svou roli v některých případech berou velmi vážně: „*Máma za mnou docházela do školy a pomáhala mi*“ (ŽS10).

U této funkce je také důležité všimnout si faktu, že ani jeden z respondentů neuvedl informaci o navazování vztahů a potencionálním budoucím životě stráveným s partnerem.

5.1.2 Sociálně-ekonomická funkce

Jak z výpovědí vyplývá, sociálně-ekonomická funkce rodiny se v tomto případě naplňuje ze strany jedinců s onemocněním SMA. Samotní členové se podílí na finančním zabezpečení rodiny: „*Našel jsem si práci na doma. Pracuji dopoledne a odpoledne*“ (MS12). „*Mám práci z domova. Pracuji dopoledne a odpoledne na počítači*“ (ŽS10). Osoby s SMA si uvědomují, že pro vykonávání práce potřebují jistou kvalifikaci. Vzdělávání je však časově i finančně náročné, a tak studují co nejkratší dobu: „*Abych mohla pracovat v oboru, který mě baví, studovala jsem po gymplu dva ročníky i dva obory naráz*“ (ŽS10).

V případě jedince navštěvujícího ZŠ se dá z výpovědi matky vydedukovat, že je rodinou směřován k podílení se na ekonomické funkci a předpokládá se, že v budoucnu odlehčí finanční situaci rodiny: „*Vystuduje, co si vybere a bude se tím žít*“ (ŽRS4).

V souvislosti s touto funkcí je nutné zmínit, že se postižení v rodině promítá také do zaměstnání rodičů. Některé pečující osoby zvládají pracovat na půl úvazku během dopoledne, kdy je jejich dítě ve škole: „*Dopoledne škola a práce*“ (ŽRS4). Některé pečující osoby však v důsledku onemocnění svého dítěte musely zůstat doma: „*Máma nechodí od doby, co jsem se narodila, do práce*“ (ŽS10).

Jedinci s SMA si uvědomují, že si pečující osoby potřebují od nepřetržitého starání odpočinout, a proto jezdí sami na rehabilitační pobyty, které jsou hrazeny pojišťovnou, a tedy nezasáhnou rodinný rozpočet: „*Jezdím na rehabilitační pobyty. Máma si tak aspoň odpočine*“ (ŽS10).

Socializačně-ekonomickou funkci rodiny určitým způsobem ovlivňuje finanční podpora státu, systém sociálního zabezpečení České republiky, který také přispívá na pořízení kompenzačních pomůcek. Někdy však při vyřizování může nastat nedorozumění, které se později může promítnout do ekonomické situace rodiny: „*Došlo k nedorozumění. Po podání žádosti se změnil číselník pojišťovny a vznikly tam ohromné nedoplatky*“ (MS12). Nebo: „*Starý vozík byl vyřazen z evidence pojišťovny a veškeré opravy na něm jsem si musel hradit sám*“ (MS12).

5.1.3 Socializačně-výchovná funkce

V rámci této funkce přebírají rodiče zodpovědnost za svého potomka. Rodiče musí reagovat na situace, ve kterých se ocitají tak, aby nezasáhly jejich potomky a oni byli dobře socializováni, tedy připraveni do života. Rodiny s potomkem s SMA se vyrovnávají také s problémem výběru vzdělávacího zařízení (některé školy dodnes nejsou bezbariérové, i když se s tímto faktem lze v dnešní době setkat zřídka), což je důležitý činitel průběhu socializace každého jedince. Kvůli tomu se musí některé rodiny stěhovat do měst, kde rozvoj dítěte probíhá v podnětném a připraveném prostředí: „*Museli jsem se stěhovat do Prahy, protože mě nechtěli vzít na základní školu*“ (MS12). V jiných rodinách pro změnu v rámci této funkce dítě získalo dovednost vyjednat si potřebnou pomoc: „*Se začleňováním a říct si o pomoc jsem problém neměla. Do schodů mi pomáhal vyjet moc hodný školník a někteří učitelé nebo spolužáci byli ochotni taky pomoci*“ (ŽS10).

V rámci socializace jedince s postižením ve školním prostředí je také důležitá přítomnost asistenta pedagoga: „*Syn má asistenta pedagoga už od školky*“ (ŽRS4), což je také důležitá okolnost ve vzdělávání v běžné ZŠ: „*Syn chodí do běžné ZŠ a není důvod školu měnit*“ (ŽRS4). Jak již bylo naznačeno v kapitole zabývající se vývojovými etapami jedince s SMA, zařazení dítěte do běžného vzdělávacího proudu má navíc pro rodinu psychologický význam, jelikož role školáka může vést rodiče k potvrzení normality dítěte.

Později ve starším věku jedinci využívají získané kompetence rodinnou výchovou či školním vzděláváním v běžném životě. Dokážou do řešení své situace zapojit lidi

ze sekundárních sociálních skupin: „*Mám přátele, kteří mi pomáhají*“ (MS12), nebo prosazují svůj názor, jak společnost komplikuje jejich rodinnou situaci: „*Odborníci nejsou informováni*“ (MS12). „*Informovanost je velmi špatná, většina odborníků vůbec neví*“ (ŽS10). Také se umí orientovat ve společnosti ke svému prospěchu, aby dokázal uspokojit sociálně-ekonomickou funkci rodiny: „*Život se mi otevřel po škole, měl jsem štěstí, že zrovna nastupovaly počítače. Mohl jsem pracovat*“ (MS12).

Někteří lidé v důsledku svého onemocnění, tráví většinu času v domácím prostředí, nevyužívají osobní asistenci jako doprovody za kulturními událostmi: „*Nevyužívám asistenci jako doprovody*“ (ŽS10), a tak komunikují se svými přáteli především prostřednictvím sociálních sítí: „*V sedm až osm večer vyřizuji maily*“ (ŽS10).

Situaci rodiny z hlediska socializačně-výchovné funkce ulehčují také kontakty s jinými rodinami, přáteli nebo patientskými organizacemi: „*Jsem v kontaktu s podobně postiženými*“ (MS12). Díky navázaným přátelstvím mohou rodiny sdílet různé informace, ulehčují si a radí si navzájem: „*Jsem ve spojení jinými rodinami, společně sdílíme těžkosti i radosti*“ (ŽRS4). „*S jinými rodinami si předáváme zkušenosti. Kontakt s kamarády s SMA mi pomáhá vyměňovat si zkušenosti s pomůckami*“ (ŽS10), čímž se naplňuje také funkce ochranná.

5.1.4 Emocionální funkce

Rodina je místo, které se vyznačuje bezpečným zázemím pro všechny členy. Každá pečující osoba se vždy snaží vytvořit stabilní emoční prostředí pro své blízké: „*Měl jsem okolo sebe fajn rodinu*“ (MS12). S tím souvisí zaujetí postoje rodiče k péči o všechny jeho děti. V případě rodiny s dítětem s postižením je tento problém ještě náročnější: „*Myslím, že mi bylo věnováno více pozornosti, ale sestra to zvládla*“ (MS12). „*Před sourozenci jsem nijak upřednostňována nebyla*“ (ŽS10). Rodiče se snaží dávat každému dítěti to, co potřebuje: „*Máma mi pomáhá s péčí, ale to neznamena že by se jim nevěnovala a že by upřednostňovala jen mě*“ (ŽS10). „*O všechny děti se snažím starat stejně přiměřeně jejich věku*“ (ŽRS4). Přiměřená péče rodičů podle potřeb dětí se může odrazit ve vzájemném vztahu se sourozenci: „*Se ségrou mám dobrý vztah*“ (MS12). „*S bratrem mám stále skvělý vztah*“ (ŽS10).

Narození dítěte znamená pro rodinu životní změnu, o to víc pro sociální skupinu s dítětem s postižením. V takové rodině se členové setkávají s větším zatížením. Nejtěžším

a klíčovým obdobím bývá proces stanovení diagnózy: „*Po stanovení diagnózy jsme si říkali, že to je tragédie. I pro ostatní to bylo tragické*“ (ŽRS4). Některé rodiny tuto situaci neustojí, jiné však ano: „*Zjištění diagnózy se nijak nepodepsalo na soudržnosti jádra naší rodiny. Později nás manžel opustil, ale nerozvedli jsme se*“ (ŽRS4).

5.1.5 Funkce ochranná

Tato funkce zahrnuje podporu správného vývoje jedinců. S tím souvisí, že musí mít zajištěnou kompletní péči: „*Během základní školy a studia gymplu jsem měla všechnu péči zajištěnou*“ (ŽS10). Z toho také vyplývá, že tato funkce byla naplněna ze strany pečující osoby, protože pobyt dítěte ve škole ulehčil náročnost péče.

Dále lze v souvislosti s touto funkcí hovořit o uspokojení životních (biologických, hygienických a zdravotních) potřeb jedince. Onemocnění SMA vyžaduje častou návštěvnost lékařů. Ač bylo v charakteristice výzkumného vzorku naznačeno, že mnoho dospělých s SMA k lékařům chodí zřídka, najdou se tací, kteří navštěvují odborníky poměrně často: „*K lékařům chodím jedenkrát za dva až tři měsíce*“ (ŽS10). Ukazuje se také, že mnohým zdravotní stav není lhostejný a sledují vývoj léčby jejich onemocnění: „*Věřím, že mě vyléčí Spinraza*“ (ŽS10).

Pro život člověka s SMA je typická pomoc druhé osoby. U funkce biologicko-reprodukční bylo ukázáno, že se o respondenty této kategorie stará pouze jeden z rodičů, což je fyzicky, ale také psychicky, náročné. Toto zjištění může mít také vliv na postoje k péči o ně samotné: „*Snažím se nebýt moc na obtíž, aby péče o mě byla pro mé okolí snesitelná*“ (MS12). Člověk s SMA si uvědomuje, jak je péče o něj náročná, tudíž může ohrožovat to, jak o se sám o sebe stará. Jinými slovy je respondent kvůli situaci ochotný přizpůsobit své potřeby. Je zde určitá možnost, že takové jednání by mohlo vést k omezení základních potřeb, čemuž nasvědčuje výrok: „*Co se týče zdravotního stavu, tak trochu přitahuje*“ (MS12).

S ochrannou funkcí souvisí příprava jedince do života a proces osamostatňování. U této kategorie lze znovu vidět paralelu s funkcí biologicko-reprodukční, která je pro tuto kategorii typická závislostí péče na jedné osobě, navíc rodinní příslušníci neřeší budoucnost svých potomků: „*Otázky o budoucnosti v rodině neřešíme*“ (ŽS10).

5.1.6 Funkce relaxační

Tato funkce chápe rodinu jako instituci, jež zajišťuje vedle povinností také čas na relaxaci a zábavu: „*Občas nějaká zábava, kultura*“ (MS12). „*Odpoledne odpočinek u oblíbených činností. PlayStation, kniha*“ (ŽRS4).

Jelikož je funkce závislá také na financích, mnozí si předávají zkušenosti pro co nejlevnější relaxační aktivity: „*S kamarády se bavíme o levným bezbariérovým ubytování na dovolených, o kultuře a podobně*“ (ŽS10).

Na volnočasových aktivitách se podílí také sourozenci: „*Občas jezdíme se ségřinou rodinou na dovolenou*“ (MS12). „*V létě mě brácha nosí u moře do vody*“ (ŽS10).

5.2 Rodina vedoucí člena s SMA k osamostatnění

Druhá kategorie si klade za cíl nahlédnout do fungování rodin se členem s SMA, kterého pečující osoby vedou k osamostatnění. Kapitola se snaží odhalit, jakým způsobem rodiče vedou své potomky k tomu, aby byli v budoucnosti nezávislí a dokázali si říct sami o pomoc. I v tomto případě je nezbytné podívat se na každou funkci rodiny z perspektivy okolností, které ovlivňují cestu k samostatnosti.

5.2.1 Biologicko-reprodukční funkce

Jak vychází z názvu, tato funkce zahrnuje sexuální život partnerů a narození potomka. Většina rodin výzkumného vzorku má více než jedno dítě: „*Máme dvě děti a plánujeme další, ale nechceme to zkoušet jen tak. Chceme přes geneticky ověřené embryo*“ (MRS2). Z výroku také vyplývá, že rodiny, u kterých se již objevilo onemocnění SMA u příbuzných, jsou zodpovědné ve své roli a podstupují genetická vyšetření.

Stanovení diagnózy dítěte je pro každou rodinu velkým šokem. Výzkumné šetření vedle odpovědí na hlavní a dílčí výzkumné otázky ukázalo, že sdělování diagnózy SMA není sdělováno zcela přívětivě. Mnoho rodin na jednu stranu oceňuje stručnost lékařů, na druhou však vychází najevo, že je rodičům onemocnění představováno jako konečné: „*Dostali jsme brožuru, která byla sama o sobě špatně zpracovaná. Hned na první straně bylo napsáno, že se děti s SMA prvního typu dožívají jednoho roku*“ (MRS2). V takové chvíli je u rodiny ohrožena reprodukční funkce: „*Nechtěla jsem pojmout informaci o smrtelném onemocnění našeho syna*“ (ŽRS3).

Je nutné podotknout, že taková situace je pro rodiče zbytečně stresující. V současnosti existuje nový účinný lék na léčbu SMA, a proto není situace tolik závažná: „*Dcera dostává Spinrazu. Už vidíme lehké zlepšení v určitých jejích pohybech, je slyšet, že má hlubší a silnější hlas, dokáže si někdy sama odkašlat, dokáže být mobilní s prstíky*“ (MRS2).

Postupem času většina rodin, i samotní jedinci s SMA, vidí situaci pozitivně: „*Mám představu takovou, že dcera bude mít rodinu*“ (MRS2). „*V budoucnosti bych si taky chtěla najít partnera*“ (ŽS6). Lze vysledovat, že jedinci s SMA mají motivaci k osamostatnění a zakládání vlastních rodin.

Funkce biologicko-reprodukční sleduje také obstarávání podmínek života jedince a zabývá se také rolí ženy a muže v rodině. Matka zajišťuje péči o dítě: „*Osobní asistenci zajišťuje hlavně mamka*“ (ŽS6). „*Manželka zůstala v domácnosti a zajišťuje celodenní péči*“ (MRS6). „*Já jsem zůstala se synem doma, po pěti letech se nám narodila zdravá dcera*“ (ŽRS3). „*Manželka zajišťuje většinu rolí týkající se chodu domácnosti a péče o dceru. Já pracuji a zastupuji dle potřeby*“ (MRS6). Zde je možno vidět typická role otce, který zajišťuje rodinu finančně. Existují případy, kdy rodiče mají role vyměněné: „*Manželka pracuje, tak já mám osmdesát až devadesát procent péče*“ (MRS1). Jiné případy ukazují, že rodiče jsou ve funkcích zastupitelní: „*Každopádně jsme ve všem zastupitelní*“ (MRS2).

Rodičovský podsystém může být dětem přístupný, avšak by měl mít jasně daná pravidla. Prostupnost hranic podsystému je tedy v některých případech možný, což znamená, že sourozenci mohou v některých situacích zastávat roli rodiče: „*Stávám se třetím rodičem, někdy je zastupuji*“ (MSS5).

5.2.2 Sociálně-ekonomická funkce

V životě rodiny s SMA hrají důležitou roli finance. K plnohodnotnému životu jedinec potřebuje mnoho kompenzačních pomůcek, které sice z části platí stát, ale vyřizování poukazů nemusí někdy dopadnout dobře a může mít dopad na celkovou finanční situaci, jak bylo naznačeno u první kategorie výzkumného šetření.

Bylo také zmíněno, že zjištění diagnózy má negativní dopad na psychiku pečujících osob. Rodiče se však v tomto období také potýkají s finančními problémy: „*Já pracuji, manželka je v domácnosti. Z hlediska finančního je mé onemocnění výrazný zásah do finanční situace*“ (MRS6). „*Co se týká rozpočtu rodiny, tak to šlo do mínusu silně. V té době jsem nebyl v práci a připravoval jsem se nastoupit znovu do práce a díky*

té diagnóze jsem to zase přerušil. Přišli jsme o hlavní zdroj příjmu, protože je rozdíl mezi mojí prací a manželky a také celé náklady spjaté s onemocněním vzrostly několikanásobně. Navíc nám nemůže pomoci finančně ani širší rodina“ (MRS1). Jiným rodinám však prarodiče mohou poskytnout pomoc: „Rodiče nám poskytli bydlení.“ (MRS2).

Finanční situace rodiny závisí také na míře postižení jedince s SMA: „*Po finanční stránce si nyní nemůžeme stěžovat, ale dozvěděli jsme se o zhoršení zdravotního stavu syna, nejspíš budu muset podat výpověď a celá naše situace se určitě změní“ (ŽRS3).*

Rodiče také využívají času, kdy je jejich potomek ve vzdělávacím zařízení: „*Dcera je ve školce a my máme čas na práci. Žena i já máme částečné úvazky“ (MRS2). Další čas rodiče věnují sháněním peněz od nadací: „Díky nadacím jezdíme na vyšetření do zahraničí. Hodně se opíráme o soukromé dárce“ (MRS2). Z toho lze vysledovat, že sociálně-ekonomická funkce zastihuje význam funkce relaxační. Je to také možná důsledek toho, „že se stát podílí jednou čtvrtinou, zbytek dáváme my a nadace“ (ŽRS5).*

Je také důležité poukázat na to, že rodiny nezapomínají na funkci sociálně-ekonomickou z hlediska uplatnění jejich dítěte: „*Představuju si, že jednou bude pracovat“ (MRS2). „Stále jí říkám, ať na sobě pracuje, aby si mohla třeba přivydělat“ (ŽRS5). Sami jedinci si uvědomují, že jednou budou samostatní a budou muset zastávat funkci živitele: „Chci vystudovat a najít si práci s pravidelným příjmem“ (ŽS6). Rodiče ale vidí situaci realističtěji z důvodu vysoké finanční částky za zaplacení služby osobní asistence: „U dcery je představa samostatnosti hůře představitelná, ne nemožná, jelikož je osobní asistence finančně náročná“ (MRS6).*

5.2.3 Socializačně-výchovná funkce

Socializačně výchovná funkce vyžaduje převzetí zodpovědnosti za své dítě, o to víc v případě jedince s postižením. Aby část této funkce rodiče naplňovali, musí o nemoci vědět co nejvíce: „*Začali jsme se doopravdy zabývat tím, co to znamená a jak s tím můžeme dále pracovat“ (MRS1). „V tu chvíli byl pro nás zdrojem informací hlavně internet“ (MRS6). „Jiní využili jazykové vybavenosti: „Překládali jsme si, jeli jsme na konferenci do Spojených států“ (ŽRS5). Rodiče stále pracují na tom, aby jejich dítě mohlo fungovat co nejsamostatněji: „Snažíme se stále shánět ty nejlepší informace, které jsou z hlediska ty nejlepší. Sbíráme zkušenosti. Třeba jsem teď narazil na novinku. Jedná se o exoskeleton na ruce“ (MRS2).*

Rodiče také vidí své slabé stránky a odhadnou, kde potřebují pomoc: „*Více potřebujeme morální pomoc*“ (MRS1). Umí však jiným rodinám podat pomocnou ruku: „*Od počátku komunikujeme se všemi, kteří mají zájem komunikovat*“ (MRS6). „*Začali jsme pomáhat druhým organizováním akcí*“ (ŽRS5).

Rodinní příslušníci se neučí nejen o nemoci, ale taky z přítomnosti nemoci v rodině: „*Nemoc pro mě znamená velkou lekci, ponaučení a velký trénink pro její sourozence, to bych vyzdvihl*“ (MRS1). „*Díky své ženě a dětem jsem nakopnutý dělat jinou činnost*“ (MRS2).

V rámci této funkce mají rodiče nelehký úkol vysvětlit svým dalším dětem, co vše nemoc obnáší a jak se promítá do fungování rodiny. Je velmi těžké vysvětlovat takový problém malému dítěti: „*Vzhledem k věku, to mi bylo asi dva roky, jsem tomu moc nerozuměl. Později jsem pochopil o co se jedná*“ (MSS6). „*Bylo mi 7 let a nechápal to. Trvalo mi dlouho, než jsem pochopil, že moje sestra už nebude nikdy chodit*“ (MSS5). V mnohých případech se podaří, že děti pochopí rychle, co je potřebné: „*Naučil se určitým způsobem akceptovat, že se víc musíme starat o dceru. Vysvětlovali jsme mu to. Ví, že když sestře spadne hlava, nebo zakašle, tak nás má upozornit*“ (MRS2).

Nejdůležitějším úkolem pro rodiče v rámci této funkce je beze sporu socializace dítěte. „*Vše nejlépe funguje, když jsou rodiči jasné věci, které se může naučit a dělat každý. Ve chvíli, kdy ví, že může nějak pomoci, vynaložit činnost, tak to ho svým způsobem posune a dítě taky*“ (MRS2). Existují postupy a pomůcky, které rodině usnadní péči o dítě i jeho výchovu a socializaci: „*Když jsme pro dceru získali elektrický vozík, viděli jsme na dceři neskutečné psychické, komunikační zlepšení a změnu celé její osobnosti po jednom týdnu, co začla jezdit. Když je dítě brzy na vozíku, začne samo objevovat svět, hraje si, je samo sebou, a těm rodinám to neskutečně ulehčí život. Dále je důležité, aby si na asistenci dítě co nejdříve zvyklo. Musí vědět, že se o něj může starat někdo jiný a že to není jen maminka nebo tatínek, aby to dítě přijímalo jako přirozenou součást života*“ (MRS2). Názor potvrzuje další rodina: „*Máme osobní asistentku a nedokážu si to bez ní představit. Syn se taky potká s někým jiným než s rodiči*“ (ŽRS3). Nezbytné je také zvolit správný typ vzdělávacího zařízení: „*Zatím do školky nechodíme, od budoucího roku už by měla*“ (MRS1). „*Dcera studuje školu, která je pro tento typ studentů uzpůsobená*“ (MRS6).

Pokud se rodina snaží alespoň částečně naplňovat cíle, například využívá služeb osobní asistence, v rámci této funkce, nemá dítě problém začlenit se do společnosti a osamostatnit se.

5.2.4 Funkce emocionální

S funkcí socializačně-výchovnou souvisí také funkce emocionální, která má za úkol vytvářet bezpečný domov. Funkce v souvislosti s postižením v rodině má zajistit takové prostředí, ve kterém by se cítil jistě každý člen rodiny – jedinec s SMA, jeho sourozenci a rodiče.

Bylo již mnohokrát zmíněno, že je rodič vystavován mnoha životním zkouškám. Období okolo stanovení diagnózy, fáze šoku, je vůbec jedno z nejtěžších: „*Byl to pro nás velký šok, velká obava z toho, co nás čeká. Museli jsme přijmout, že není něco v pořádku. To je jedna věc. Ta druh, že se to bude zhoršovat. To je asi to nejhorší*“ (MRS1). „*Byli jsme vystrašení*“ (MRS2). „*Byli jsme v šoku, stresu, nevěřili jsme*“ (MRS6). „*Pro něj to bylo strašně těžký, říkal, že plakal, zavřel se do té kanceláře a brečel a nevěřil tomu. Přirozeně jsme tomu nechtěli věřit a hledali jsme cesty, jestli to nebude jinak*“ (ŽRS5). Důležitou roli hraje v tomto okamžiku způsob sdělení diagnózy lékařem. V předchozí podkapitole bylo naznačeno, že někdy informace nejsou podávány zcela přívětivě, avšak mnozí odborníci ví, že mají své rezervy, a tak přijdou s novým nápadem, jak problém vyřešit: „*Včera jsem byl u paní doktorky xxxx a zajímal jsem se jako zástupce pacientské organizace, jestli by bylo možné vytvořit pozitivnější letáček o nemoci. Sama se zeptala, jak jej vytvořit pozitivněji*“ (MRS2). Dále v takové chvíli může pomoci rozšířená rodina: „*Určitě byl nápomocen blízký okruh rodiny, to bez debaty*“ (MRS1). „*Celá naše rodina nás podržela a dělá to dodnes*“ (ŽRS3). „*Rodina se semkla*“ (MRS2). Jiné rodiny však širším okruhem nemusí být podpořeny: „*Manžel už nemá rodiče. Má setru, která nereagovala, můj bratr taky ne. Vůbec jim to nedocházelo, si myslím, co prožíváme. Jednu dobu jsme byli na ně zlí, že oni všude jezdili, nic nám nenabídli, hlavně tedy pomoc. Bratr a sestra, nám nikdy řekli, že si máme odpočinout*“ (ŽRS5).

Situace v rodině ovlivňuje také další potomky. Někdy postižení v rodině může působit na vztahy kladně, jindy záporně. Někdy onemocnění v rodině napomáhá formování dalším jedincům: „*Pro děti je to určitě plus. Jsou tak empatičtí, nápomocní a vnímaví k této záležitosti, to by jinak nebyli*“ (MRS1).

Z hlediska vztahů mezi sourozenci se lze setkat s případem, kdy se sourozenci mají velmi rádi: „*Sourozenci mají nejlepší vztah, jaký může být. Hlavně nejstarší syn se na ni silně navázel*“ (MRS1). „*Vztah mezi sourozenci je neuvěřitelný. Mají se opravdu rádi. Vývoj vztahu je přirozený. Je pravda, že nyní je více znát, že jsou na sobě závislí*“ (MRS2). „*Mají se strašně rádi a jsou pyšní jeden na druhého*“ (ŽRS5). „*Se sestrou mám skvělý vztah,*

obdivuji ji a mám ji ráda, těším se, když mi zavolá“ (ŽS5). Vztah však nemusí být jen pozitivní: „Ať si nikdo nedělá iluze, že je to všechno strašně úžasný, sem tam si třeba najedou na nohu, to by bylo strašně naivní“ (ŽRS5). Jindy mají sourozenci na vztah názor neutrální: „Normální sourozenecký vztah“ (MSS6). V jiném případě si sourozenci nerozumí kvůli věkovému rozdílu: „Jelikož je naše mentalita odlišná, příliš si nerozumíme, ale to není způsobeno nemocí, spíše věkovým rozdílem. Místo toho, abych si se sestrou povídal o škole a tak dále, snažím se co nejdřív vypadnout (MSS5). Vztahy mezi sourozenci se mohou také zlepšovat: „Syn je starší a hodně na svoji mladší sestru žárlí. Čím je starší tím se to zlepšuje“ (ŽRS3), nebo vyvíjet: „Tak čím je starší, tak si můžeme více povídat jako sestry“ (ŽSS5).

Důležité je také nahlédnout na emocionální funkci z perspektivy rozdělení péče rodičů mezi děti. Rodiče tuto situaci hodnotí velmi pozitivně. Ke spravedlivému rozdělení péče jim napomáhá osobní asistentce: *„My bychom bez asistence už asi nežili, doopravdy bychom se zbláznili. Můžeme taky věnovat nějaký čas synovi“ (MRS2). Mám asistentku při volném čase a rodičům to usnadní život se mnou. Dříve mohli rodiče vyrazit se sourozenci ven“ (ŽS5). Rodiče hodnotí poměr své péče o děti: „Snažíme péči věnovat každému dítěti stejně, ale přeci jen syn má větší potřebu našeho času“ (ŽRS3). „Péči o děti zajišťujeme s maximální snahou, aby ani jeden nestrádal“ (MRSŽ). „Snažíme se to kompenzovat a vyrovnávat, ale pravdou je, že ti druhí dva dostávají méně a nějak se to na nich projevuje“ (MRS1). Rodiče se snaží dávat péči svým dětem podle jejich potřeb. To potvrzují i sourozenci jedinců s SMA: „Péči mi dávali přiměřeně mým potřebám a potřebám sestry. Nestrádal jsem“ (MSS6). „Ale určitě se snažili věnovat i nám, ale samozřejmě většina péče šla ségře“ (ŽSS5).*

5.2.5 Funkce ochranná

Funkce emocionální je spojena s bezpečím. Aby rodiny s diagnostikovaným dítětem v raném věku mohly žít v bezpečí a ujištění, že s dítětem bude vše v pořádku, existuje u nás v České republice projekt Kolpingovy rodiny Smečno, který poskytuje péči dětem s SMA v raném věku: *„Přijížděly k nám pracovnice z organizace Kolpingovy rodiny Smečno, které zajišťovaly ranou péči“ (MRS2). „Byli pohotová a byli u nás rychle“ (MRS1). Pracovnice radí rodinám, které pomůcky jsou vhodné, případně odkazují na odborníky, kteří rodině mohou pomoci. Tím pomáhají naplňovat ochrannou funkci.*

Do ní také patří uspokojování životně důležitých potřeb, se kterými souvisí pořizování zmíněných kompenzačních pomůcek do domácnosti: „*Doma máme plno pomůcek, které dceři pomáhají*“ (MRS1). „*Pomůcky a uzpůsobení bytu, jsme zvládli na české podmínky v krátkém čase*“ (MRS2). Patří sem také rehabilitace a cvičení: „*Máme pravidelně nastavené rehabilitace*“ (MRS2). „*Měli bychom cvičit třikrát až pětkrát denně*“ (MRS1). „*V pátek jezdím s asistentkou na fyzioterapii*“ (ŽS5). U pacientů s SMA jsou také do naplňování této funkce zařazovány časté návštěvy lékaře: „*Ted' jsme měli spánkovou laboratoř, hned nás poslali na ORL. Při jednom, takže jsme měli tři až čtyři vyšetření najednou*“ (ŽRS5).

S funkcí ochrannou pomáhají také sourozenci: „*Snaží se jí stlačit hrudník. Stává se z něj trochu asistent*“ (MRS2). „*Oba dva sourozenci jsou starší, takže tak či tak, jsou v roli opatrovatelů*“ (MRS1). V tomto případě se jedná o oboustranný proces. Sourozenci zastávají roli ochránce, ale při tom jsou vychováváni díky vykonávání této role.

Je také nutné v rámci této funkce zmínit péči o postiženého člena: „*Každodenní péče o sestru*“ (MSS5). „*O dceru pečuji, dám ji na mísu, obleču, odvezu*“ (ŽRS5). „*Sourozenci mě pomáhají přendat z postele na vozík, spravují mi tělo, když potřebuji. Po tělesné stránce mi pomáhají denně*“ (ŽS5). Tu přebírá přes den asistent pedagoga, případně osobní asistent: „*Ve škole má asistenta pedagoga, zvládají spoustu věcí jako toaletu, poznámky, které si zaznačuje sama. Kolem obědu přichází druhá asistentka*“ (ŽRS5).

S touto funkcí souvisí nejdůležitější mezník, kterým je osamostatnění. Tento cíl může být naplněn především díky osobním asistentům: „*Zatím nemáme, ale sháníme nějakou asistenci, budeme ji potřebovat i s titulem toho, aby dcera šla do školky, i proto, že potřebujeme zajistit zabezpečení zbytku rodiny*“ (MRS1). „*Když později bude chtít být dcera nezávislá, to znamená, že ty služby nebudeme dělat my, ale osobní asistent*“ (MRS2).

5.2.6 Funkce relaxační

Pro uspokojování předchozích funkcí je důležitý odpočinek, tedy funkce relaxační: „*Chodíme plavat, strávíme čas společnými aktivitami. Snažíme se potom společné chvíle intenzivněji užívat*“ (MRS1). „*Aktivity má, věnuje se jí asistentka, dříve chodila na zpěv, byli skvělí, ale kladli velký důraz na přípravu, ale chodí na koně, hipoterapii, každé pondělí, chodí každý týden přes léto plavat*“ (MRS2). „*Obě děti podporujeme ve všech aktivitách s ohledem na jejich možnosti*“ (MRS6). „*V sobotu a neděli jsme doma, nebo nějaký výlet*“ (ŽRS5). „*Odpoledne mívám kroužky – v pondělí a ve středu mě jiná osobní asistentka Lucka*

doprovodí na kroužek Sborový zpěv Karmínek. V úterý pak odpoledne mám angličtinu. Soboty a neděle si děláme různý program, např. jsme byli na výrobě mýdel. Asistenci mívám odpoledne při volném čase a rodičům to usnadní život se mnou, protože odpoledne si mamka může vyřizovat co potřebuje“ (ŽS5).

Lze vysledovat, že rodiny s SMA a jejich děti mají pestrý program ve svém volném čase. Jsou však některé aktivity, které museli rodiče opustit nebo upravit: *„Každý rok jsme jezdili lyžovat, byli jsme velcí lyžaři, každý den jsme v létě jezdili na kole, teď už to nestihnáme. Možná se situace ale zlepší. Čekáme nový vozík. Ten nám umožní, že bude dcera moci jet po nerovné cestě, bude moct jet na hory“ (MRS2).* *„Nemůžu říct, že se v pátek seberem a vrátíme se za tři dny, to prostě nejde. Dost řešíme věci, které bychom chtěli, ale nemůžu. Vymýšlíme věci, které jsou nějakým způsobem bezbariérové, přístupné, dobře dosažitelné. Museli jsem spoustu věcí opustit“ (ŽRS5).*

5.3 Rodina se samostatným členem

Třetí kategorie si klade za cíl nahlédnout do fungování rodin se členem s SMA, který se osamostatnil od orientační rodiny a bydlí buď sám s pomocí asistentů, nebo již založil reprodukční rodinu. Kapitola se snaží odhalit, které životní mezníky vedly jedince k osamostatnění. I v tomto případě je nezbytné podívat se na každou funkci rodiny z perspektivy okolností, které ovlivňují cestu k samostatnosti.

5.3.1 Biologicko-reprodukční funkce

Biologicko-reprodukční funkce je důležitá v životě jedince a celé společnosti z důvodu reprodukce: *„Máme jedno a druhé je na cestě“ (MS11).* Reprodukční rodiny však tento hlavní cíl neberou na lehkou váhu, a proto manželky podstupují genetické testy před oplodněním a poté vyšetření embrya: *„Manželka před narozením prvního dítěte podstoupila genetické testy“ (MS11).*

V rámci této funkce je důležité také uspokojování sexuálních potřeb: *„Pomiluji svou drahou polovinu“ (MS7).* Pro sexuální život partnerů je také důležitá osobní asistence: *„Velice důležité jsou služby osobní asistence pro náš sexuální život. Mám tím na mysli hlavně to, že mě manželka nekoupe. Rozhodně to pomáhá a intimitu si může nechat do postele“ (MS11).*

Mladí jedinci s SMA navazují partnerské vztahy, což je jeden z nejdůležitějších kroků k osamostatnění: *„Ve dvaceti první vážný vztah, ale nevyšlo to po velkých zklamáních“*

(ŽS8). „*Netušil jsem, kolik holek projde mým životem a mou postelí, určitě bych tomu nevěřil*“ (MS11). „*Hodně času trávím s přítelkyní*“ (MS9). Je také ale důležité poukázat na to, že mladí lidé s postižením se mohou cítit po stránce sexuální neuspokojení: „*Kolem dvaceti let věku jsem měl pocit, že umřu brzo a jako panic*“ (MS11).

V rámci této funkce je zajímavé nahlédnout na role v rodině, ve které je jeden z manželů postižený. Zprvu vypadá, že zdravý jedinec v domácnosti zastává roli muže a ženy zároveň: „*Hodně to visí na ženě. Vzbudím ženu, aby mě uložila*“ (MS11). Z dalších výpovědí však vyplývá, že jsou role v takové domácnosti rozděleny: „*Jsem muž a ona žena. Snažím se vydělat nějaké peníze, žena se stará o domácnost a dítě*“ (MS11). Výrok: „*Přes den třeba uklízím v domácnosti*“ (MS7) ukazuje, že muži s postižením zvládají i ženské role. K těm je taky nutná přítomnost osobního asistenta v domácnosti: „*S asistenty často hlídám syna*“ (MS11).

5.3.2 Sociálně-ekonomická funkce

Sociálně-ekonomická funkce pro jedince s SMA důležitá z hlediska financování osobní asistence: „*Široká rodina mi pomáhá po stránce finanční. Sem, tam se naskytne nějaký přívýdělek. Můžu tak využívat víc využívat osobní asistence*“ (MS7).

Tato kategorie je také typická samostatností jedince s SMA sehnat si práci a být soběstačný také po stránce ekonomické: „*Pracuju na webech*“ (MS9). „*Pracuju doma. Okolo desáté večer začínám doopravdy pracovat díky tomu, že v klidu udělám nejvíc práce*“ (MS11). „*Začínám pracovat jako PR manažer*“ (MS7).

Dále je nutné zmínit, že situaci rodiny ovlivňuje také stát. Většině osobám nedělá problém vyjít se svým platem a finančními prostředky ze systému sociálního zabezpečení ČR: „*K přežití nám stačí finance ze systému sociálního zabezpečení ČR a můj plat. Je to taky díky tomu, že bydlíme u tchýně a tchána, kteří nám někdy pomohou*“ (MS11). Rodina sice vyjde s penězi, ale nutné brát v potaz, že reprodukční rodině pomáhá širší příbuzenstvo.

Jedinci jsou si finančně soběstační kvůli zkušenosti z dětství, kdy se jejich příbuzní potýkali s finanční krizí rodiny: „*Brácha kvůli své holce měl velké výdaje, a to se promítalo do rozpočtu zbytku rodiny, já jsem se tím ale naučil lépe hospodařit s penězi*“ (MS9). „*Mamka měla jedny přátele, kteří nás ubytovali, pomohli nám potom sehnat podnájem, protože tatka nás opustil*“ (ŽS8). „*Následovalo ukončení manželství, musela jsem ukončit pracovní poměr a zůstat doma. Finanční situace byla velmi špatná. Pomohla mi má matka*“

(ŽRS9). Ve dvou předchozích výrocích se ukazuje, že narušení funkce emocionální zasáhlo také funkci ekonomickou.

Někteří jedinci této kategorie studují, ale myslí na budoucí volbu povolání, která by je uživila a bavila: „*Chtěl bych mít stálou práci, která by uživila mne i rodinu*“ (MS7). „*Chci mít zaměstnání, které mě bude bavit a chci vydělávat peníze, abych uživil rodinu*“ (MS9).

5.3.3 Socializačně-výchovná funkce

Socializačně-výchovná funkce je charakteristická pro kategorii osamostatněného jedince využíváním služby osobní asistence: „*Využívám osobní asistenci. Neřekl bych, že mi život usnadňuje, ale umožňuje*“ (MS7).

„*Snažím se zajistit si dostatek asistence u kamarádů, aby zátěž na ní byla co nejmenší*“ (MS11). „*Doma mi někdy pomáhá kamarád*“ (MS9). Výroky ukazují, že je osobní asistence klíčová pro osoby s SMA. Jedinci si však také uvědomují, že finance spojené s ní zasahují do ekonomické situace rodiny, a tak díky kompetencím získaných v rámci socializace využívají také pro tento účel kamarády.

V rámci průběhu výchovy si jedinci osvojují také názory a postoje: „*Ze strany mamky jsme měli liberální výchovu, co nás opustil táta, dělala babička generála, bydleli jsme totiž u ní. Řídím se proto principem – Pokud možno, neplánovat*“ (MS9). „*Přece jenom jedná o vzácné onemocnění, tak o něm každý nemusí vědět*“ *přece jenom jedná o vzácné onemocnění*“ (MS11).

S vytvářením postojů souvisí uvědomění hodnot jedince, které jsou důležité pro jeho přežití: „*Musím dostudovat, pak vydělávat. Chci bydlet na místě, kde budou dostupné služby. Snažím se vše řešit sám*“ (MS9).

V rámci této funkce se jedinci s SMA stávají pečujícími a vychovávajícími osobami vlastních dětí: „*Se synem mluvím, hraju si s ním*“ (MS11). Pro tuto kategorii je také typické, že se snaží pomáhat jiným rodinám se členem se stejným typem postižení: „*S manželkou organizujeme spoustu krásných akcí a poznáváme tak spousty úžasných lidí. Snažíme se také pomáhat jiným rodinám*“ (MS11). S tím také souvisí fakt, že lidé s tímto typem postižení se stýkají s přáteli s SMA: „*Jsem v kontaktu s nově vzniklou patientskou organizací. Dává mi inspiraci a dodává také sílu a naději*“ (MS9). Jiní se s takovými sociálními skupinami nestýkají, případně jen zřídka: „*V kontaktu s jinými rodinami jsem minimálně*“ (MS7), či

vůbec: „Tyhle spolky se ale hlavně točí kolem dětí, takže aktivně se moc neúčastním. Snažím se ale obohatit je“ (MS11)

5.3.4 Funkce emocionální

Funkce emocionální pro jedince s postižením velmi důležitá. Vytváří zázemí pro rozvoj jedince. Jedinci vzpomínají, jak mohl jejich současný stav ovlivnit rodinné zázemí rodiny původní: „Snažili se, aby byla péče vyrovnaná, a myslím, že se jim to celkem vedlo. Otázky budoucnosti jsme řešili a řešíme různě. Táta stresem, sestra naplánovaností a já odevzdaností a důvěrou ve vesmír a všechno to nějak funguje“ (MS7). „Řekl bych, že nám dávají a vždy dávali stejnou péči. Myslím, že si to brácha ale nemyslel. Dříve jsme se dost hádali, dělali si naschvály. Asi na mě žárlil. Nyní máme vztah již stabilizovaný. Asi běžný bratrský vztah, ve kterém se střídá vzájemná podpora se vzájemným pošťuchováním“ (MS9). „O mé budoucnosti, vlastně i o celém životě a diagnóze, jsme doma vůbec nemluvili. Bylo to trochu tabu“ (MS11).

Na některé jedince mohl také působit rozvrat rodiny: „Manžel nás opustil. Já zůstala sama s dcerkou“ (ŽRS8). „Manžel se psychicky zhroutil. Rozvedli jsme se a já zůstala s dětmi sama. Naštěstí se o nás postarala má matka“ (ŽRS9).

Dalším stresujícím faktorem mohlo být nepřívětivé sdělování diagnózy dítěte: „Bylo to velmi stresující. Diagnóza nebyla sdělena vůbec přívětivě. Pak jsem nemohla odřídít auto na cestě zpátky od doktora. V rodině jsem se moc s podporou nesetkala, spíše s výčitkami. Zcela jsem se uzavřela. Doktor nám neřekl, co máme dělat. U prvorozené dcery nám doporučili dát ji do dětského domova, nebo ústavní péče“ (ŽRS9).

Rodiče jedinců s SMA reflektují, že by se mohli více podílet na péči sourozenci: „Myslím si, že by měly její sestry o ni víc pečovat, vzhledem k tomu, že mám poúrazovou epilepsii“ (ŽRS8). V jiných rodinách pomoc funguje velmi dobře: „Brácha pomáhá silou. Přesuny na záchod, do vany a tak“ (MS9). „Ségry o mě pečují, kdy jsem na návštěvě doma“ (ŽS8). Však pokračuje: „Myslím si, že jim péče o mě ale leze na nervy“ (ŽS8).

5.3.5 Funkce ochranná

Jedincům v rámci funkce ochranné pomáhají stále rodinní příslušníci. Jak totiž bylo v podkapitole o ekonomické funkci zdůrazněno, některým jedincům nestačí peníze na zajištění osobní asistence: „Otec, prarodiče a teta mi pomáhají po stránce fyzické. Širší

rodina mi pomáhá finančně, aby mi asistence umožnila život“ (MS7). „Doma mi určitě pomáhají rodiče, přítelkyně i oni o mě pečují ve všech směrech“ (MS9).

V rámci výzkumného šetření bylo dokázáno, že jedinci s SMA chodí k lékaři zřídka: *„K doktorovi chodím jednou za rok a půl“ (MS7). „Chodím k doktorovi jen pro potvrzení“ (MS9). Spíše se objevuje, že jedinci chodí na rehabilitaci alespoň jednou týdně: „Jedenkrát týdně chodím na rehabilitaci“ (MS9).*

Jedinci mají také snahu osamostatnit se a roli pečujících osob přebírají životní partneři a osobní asistenti: *„V létě se budu stěhovat do bytu, kde mi bude nápomocna přítelkyně. Budou k nám chodit asistenti, bez nichž by to nebylo možné. Moje milá by mohla vyhořet“ (MS9). Manželka mi pomáhá prakticky furt. Osobní asistenti jsou důležití. Nedovedu si představit, jak obrovskou zátěž by moje manželka musela podstoupit, kdyby jsme žádnou asistenci neměli“ (MS11).*

5.3.6 Funkce relaxační

Pro naplňování předchozích funkcí je důležité také fungování relaxace. Někteří jedinci v průběhu svého života našli cestu, jak relaxovat po stránce duchovní: *„Odříkám si svou modlitbu“ (MS7). Někteří své volnočasové aktivity tráví se svými partnery: „S mou milou se učíme nebo zajdeme na procházku“ (MS9), či kamarády: „Večer je čas na kamarády, kulturu, hospodu a podobně“ (MS11). „Mám kamarádku, která se mnou tráví i volný čas, tak dvakrát týdně“ (ŽS8). V této kategorii v rámci funkce relaxační některé osoby prožívají volný čas se svými potomky: „Odpoledne si hraju se synem“ (MS11).*

Na volnočasových aktivitách se podílí také sourozenci: *„Vždy, když sestra jede domů, tak se tam scházíme nebo u ní spím“ (Ž1SS8). „S mojí sestrou jsem toho zažila strašně moc. Jezdily jsme jako malé na dovolené, kam nás brala babička s dědou. A od té doby, co sestřička bydlí v Praze, a já za ní jezdím, pokaždé vymyslíme nějaký program. Ať je to už kino, muzikál, večere, prohlídka města, nebo nakupování v obchodním centru“ (Ž2SS8).*

V rámci této funkce se některým osobám splnily sny, o kterých si mysleli, že nejsou v jejich životě s hendikepem možné: *„Nikdy před tím mě nenapadlo, že popluji na moři a budu hrát divadlo“ (MS11). Jiní zase vzpomínají na uspokojování relaxační funkce v dětství: „Když pak máma měla nového partnera, jezdili jsme třeba na výlety“ (MS9).*

5.4 Závěry výzkumného šetření

Z výzkumného šetření vyplynulo několik zjištění, která budou v následující podkapitole objasněna.

Oblast biologicko-reprodukční funkce byla u zkoumaných rodin zasažena především kvůli nešetrným vyjádřením lékařů o brzkém úmrtí dětí s touto diagnózou, čímž je tato funkce provázána s emocionální funkcí, protože se rodiče cítí ohroženi úmrtím svého potomka. Následky tohoto jevu odeznívají až v pozdějších fázích života jedince.

Z výroků respondentů vyplynulo, že sociálně-ekonomickou funkci rodiny ovlivňuje mnoho faktorů, některé kladným způsobem, jiné působí negativně. Lze také vidět, že rodiny vedou člena s postižením k podílení se na ekonomickém zajištění rodiny. Do oblasti této funkce zasahuje i vysoká cena kompenzačních a zdravotních pomůcek, která negativním způsobem ovlivňuje rozpočty rodin. Zvládnutí této funkce je předpokladem k tomu, aby rodina měla prostředky na využívání a osobních asistentů, což je jedním z předpokladů vedoucích k osamostatnění v pozdějších fázích života.

Socializačně-výchovná funkce rodiny má význam především v momentu, kdy rodiče přebírají odpovědnost za své děti. Situace rodiny je potom závislá na způsobu, jakým se rodiče dovedou zorientovat ve společnosti a přizpůsobit se podmínkám při jednání s úřady a při hledání pomoci v širších sociálních skupinách. Výzkum ukázal, že během tohoto procesu probíhá změna hodnotové orientace formováním postojů. Dopady postižení na chod rodiny jsou tedy pozorovatelné především ze změn, kterými procházejí rodiče.

Oblast emocionální funkce rodiny hraje roli především během vytváření těsných vztahů mezi pečující osobou a členem rodiny s onemocněním. Negativní vlivy vnějšího okolí rodiny většinou způsobují spíše stmelení jádra rodin.

Ochranná funkce se projevuje především ve způsobu, jakým rodina zvládá péči o člena s postižením SMA. Pokud si tito členové rodiny už v brzkých fázích vývoje zvykají na pomoc širší skupiny osob, vzniká tím základ pro možnost osamostatnění v pozdějších fázích života jedince. Úspěšné rozdělení péče o uspokojení životních potřeb dítěte je z hlediska rozvržení času klíčové i v souvislosti se sociálně ekonomickou funkcí, protože podmiňuje nakolik jsou rodiče ekonomicky aktivní.

Kvalita procesů v rodině v oblasti relaxační funkce se podle výsledků výzkumu odráží na kvalitě vztahů mezi členy rodiny.

6 Závěr

Diplomová práce se zabývala popisem rolí rodiny v jednotlivých životních fázích člověka se vzácným onemocněním spinální muskulární atrofie.

Práce byla rozdělena do tří částí. Část první vymezila pojem rodina, popsala její vnitřní systém, znaky rodiny a funkce, na kterých je závislá kvalita procesů v rodině ovlivňující podobu fází života členů rodiny. V této části byla následně zmapována specifika rodiny s členem, který má pohybové postižení.

Následující část diplomové práce se zaměřila na popis onemocnění spinální muskulární atrofie. Popisovala jeho specifika a zaměřila se na odlišnosti, které se projevují ve vývojových cílech životních etap osob s tímto vzácným onemocněním.

Výzkumná část si kladla za cíl popsat roli pečujících osob v životě lidí se spinální muskulární atrofií od raného věku po střední dospělost. Dále se snažila ukázat snahu těchto lidí osamostatnit se a žít plnohodnotný život s pomocí osobních asistentů, životních partnerů, ba dokonce zakládat vlastní rodiny. Pro pochopení situace v rodinách se členem s tímto onemocněním v daných etapách byly vedeny polostrukturované rozhovory s dvanácti rodinami se členem se spinální muskulární atrofií různého věku, do kterých byli zapojeni nejen osoby s postižením, ale také jejich rodiče a sourozenci.

7 Seznam použitých informačních zdrojů

Seznam použité literatury

BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M., a kol.: *Vzdělávání žáků se speciálními potřebami II.*, 1. vydání, Paido, Brno 2008, 369 s., ISBN 978-80-7315-170-6.

BLATNÝ, Marek. *Psychologie celoživotního vývoje*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2016. ISBN 978-80-246-3462-3.

BOWEN, Murray. *Family therapy in clinical practice*. New York: J. Aronson, 1978. ISBN 0-876-68334-0.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8.

DUNOVSKÝ, J. *Rodina a její poruchy ve vztahu k dítěti*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR ve Statistickém a evidenčním vydavatelství, 1986.

FITZNEROVÁ, Ivana. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.

HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I. at al., *Zředěný život*, Praha: Somatopedická společnost o. s., 2011. ISBN 978-80-904464-1-0.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2015. ISBN **978-80-262-0873-0**.

HAVLOVÁ, M., *Svalová onemocnění*. In Neurologie, J. Tichý at al., Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0388-8.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

JEDLIČKA, P.; KELLER, O. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.

JESENSKÝ, Ján. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.

KOČOVÁ, Helena. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-247-5705-6.

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.

KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ: *Člověk – prostředí – výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: PAIDO, 2001. ISBN 80-7315-004-2.

LANGMEIER, Josef a KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006. 368 s. Psyché. ISBN 80-247-1284-9.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. Knižnice psychologické literatury. ISBN 80-04-25236-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-85282-83-6.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 3., upravené vydání. Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.

MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH. *Děti, rodina a stres: vybrané kapitoly z prevence psychické zátěže u dětí*. 1. vyd. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-06-X.

MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MICHALÍK, J. *Metodický průvodce Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. 1. vyd. Ústí nad Labem: Ing. Tomáš Mikulenk, 2012. 234 s. ISBN 978-80-904927-8-3.

MICHALÍK, J. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc:

- Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3644-9.
- MINUCHIN, Salvador. *Rodina a rodinná terapie*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
- MÜLLER, Oldřich. *Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami v běžné škole*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2001. ISBN 80-244-0231-9.
- MUNTAU, Ania. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4588-6.
- NAKONEČNÝ, M. *Sociální psychologie*. Praha: Akademia, 2000. ISBN 80-200-0690-7.
- OLECKÁ, Ivana., IVANOVÁ, Kateřina. *Případová studie jako výzkumná metoda ve vědách o člověku*. EMI, 2010, roč.II, č.2.ISSN 1804-1299.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar a kol. *Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 9788073151980.
- PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postiženým dítětem*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
- SLAMĚNÍK, Ivan. *Emoce a interpersonální vztahy*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3311-1.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.
- STŘELEČEK, S., MARÁDOVÁ, E., MARHOUNOVÁ, E., ŘEHULKA, J. *Kapitoly z rodinné výchovy*. Fortuna, Praha, 1992. ISBN 80-85298-84-8.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

- ŠPAŇHELOVÁ, I. Dítě a rozvod rodičů. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-3181-0.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. vydání. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0225-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Školní poradenská psychologie pro pedagogy*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-1074-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VESELÁ, Jana a Petra KANIOKOVÁ VESELÁ. *Sociologické aspekty managementu*. Praha: Grada, 2011. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-2792-9.
- VON GONTARD, A., et al. Intelligence and cognitive function in children and adolescents with spinal muscular atrophy. *Neuromuscular Disorders*, 2002, 12(2): 130-136. ISSN 0960-8966.
- VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK, ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.
- WANG, C. H., FINKEL, R. S., BERTINI, E. S. et al. Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy. *J Child Neurol*, 2007; 22(8): 1027–1049. ISSN 0883-0738.

Seznam internetových zdrojů

Dům rodin [online]. © 2017 [cit. 2017-04-30]. Raná péče. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/rana-pece--.html>

KOČOVÁ, H. *Etické aspekty pomoci v rodině s postižením spinální muskulární atrofii*. [online] *Neurologie pro praxi*, 2013. str. 216 [cit. 2017-05-06]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/casopis.php>

Kolpingova rodina Smečno [online]. © 2017 [cit. 2017-03-05]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/clanky/spinalni-svalova-atrofie-v-detskem-veku-zakladni-informace-pro-rodice-deti-s-sma.html>

VONDŘÁČEK, P. *Nové perspektivy léčby vrozených nervosvalových onemocnění*. Elportál [online]. Kolpingova rodina Smečno. [2017-05-20]. Aktualizováno: 2014. Dostupné z: http://elearning.dumrodin.cz/zak_vyuka.php?id_tematu=612011143907889

Seznam přednášek

KOČOVÁ, H. *Kvalita života rodiny s dítětem se spinální muskulární atrofií*. Přednáška. Praha: PedF UK, 5.12.2016.

8 Seznam příloh

Příloha č. 1 Informovaný souhlas

Příloha č. 2 Struktura rozhovoru s rodiči

Příloha č. 3 Struktura rozhovoru se členem s SMA

Příloha č. 4 Struktura rozhovoru se sourozencem

9 Seznam zkratk

Apod.	a podobně
Atd.	a tak dále
Č.	číslo
IT	informační technologie
MŠ	mateřská škola
Např.	například
Obr.	obrázek
R	rodina
S.	strana
Sb.	sbírky
SMA	spinální muskulární (svalová) atrofie
Tzv.	tak zvaně
ZŠ	základní škola

Přílohy

Příloha č. 1

Informovaný souhlas s rozhovorem

Přečtěte si prosím níže uvedená prohlášení a zaškrtněte odpovídající kolonky:

	Ano	Ne
1. Plně rozumím povaze tohoto výzkumu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Chápu svou roli v rozhovoru.		
3. Jsem srozuměn/a s tím, že skutečná jména účastníků projektu se neobjeví v žádné dokumentaci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Rozumím tomu, že výsledky projektu mohou být publikovány v diplomové práci.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Má účast na tomto rozhovoru je čistě dobrovolná.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Rozumím tomu, že z tohoto projektu mohu kdykoliv odstoupit, aniž by to mělo jakékoli nepříznivé důsledky.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jméno (tiskacím písmem):

Podpis:

Datum:

Příloha č. 2

Struktura rozhovoru s rodiči

ZÁKLADNÍ INFORMACE

Věk člena rodiny se SMA:

Pohlaví člena se SMA:

Typ SMA:

Vzdělání (starajících se) rodičů:

Název obce, ve které žijete:

NAROZENÍ DÍTĚTE S SMA A POZDĚJŠÍ OVLIVNĚNÍ VZTAHŮ

Jak jste reagovali, když jste se dozvěděli o diagnóze svého dítěte?

Jak ovlivnilo zjištění diagnózy dítěte soudržnost jádra rodiny?

Jak se změnil Váš život (vztahy v rodině, zaměstnání, nemoc některého z pečujících osob, finanční situace)?

Jaká byla reakce širší rodiny a blízkých přátel?

Kdo a jak ze širší rodiny Vám byl/je nápomocen v těžké životní situaci?

Jste v kontaktu s jinými rodinami se členem se SMA, nebo nějakou organizací sdružující pacienty se SMA a jejich rodiny? Pokud ano, v čem Vás kontakty obohatily? Jak Vám pomohly?

Co pro vás znamená život s Vaším dítětem?

PODPORA A PÉČE ODBORNÍKŮ

Jak byste hodnotili podporu a péči ošetřujícího lékaře při stanovení diagnózy?

Na které odborníky Vás odkázal?

Jaký máte názor na současný stav informovanosti odborníků (lékaři, sociální pracovníci, pedagogičtí pracovníci) v problematice se SMA?

Jak často navštěvujete s dítětem lékaře?

Které kompenzační nebo zdravotní pomůcky využíváte?

Setkali jste se při vyřizování žádosti o pomůcku s nějakými obtížemi? (pokud ano, popište tyto obtíže)

DENNÍ REŽIM

Jak vypadá Váš typický den?

Jak máte rozdělené role při péči o Vaše dítě se SMA?

Podílí se na péči jiná osoba ze širší rodiny? Kdo?

Využíváte osobní asistenci? V čem Vám usnadňuje život? Pomáhá zlepšovat situaci v rodině? (pokud ano, popište jak).

VZDĚLÁVÁNÍ

Chodí Vaše dítě do běžného školního zařízení, či navštěvuje školu speciální, nebo dokonce alternativní?

Uveďte, proč jste si vybrali tento typ vzdělávacího zařízení.

Setkali jste se zde s profesionálním přístupem pedagogických pracovníků (bezproblémové jednání s pedagogy, možnost asistenta pedagoga, vypracování individuálně vzdělávacího plánu, bezproblémové začlenění do kolektivu)?

VZTAH RODIČŮ A DÍTĚTE

Kolik máte dětí?

Co si myslíte o vztahu mezi sourozenci? Jak se v průběhu let vyvíjí?

Jak byste hodnotili poměr péče o Vaše děti?

Ovlivňujete výběr volnočasových aktivit dítěte? V obou případech zdůvodněte, proč si takto počínáte.

Jak řešíte v rodině otázky týkající se budoucnosti?

Jakou máte představu o budoucnosti Vašeho dítěte? Jakým způsobem může Vaše dítě daných životních cílů dosáhnout?

Příloha č. 3

Struktura rozhovoru se členem s SMA

ZÁKLADNÍ INFORMACE

Pohlaví:

Věk:

Typ SMA:

Název obce, ve které bydlíš:

Vzdělání:

Povolání:

POMOC NEJBLIŽŠÍ RODINY A PŘÁTEL

Kdo a jak ze širší rodiny (nebo přátel) Ti je v životě nápomocen?

Jsi v kontaktu s jinými rodinami se členem se SMA, nebo nějakou organizací sdružující pacienty se SMA a jejich rodiny? Pokud ano, v čem Tě kontakty obohatily? Jak Ti pomohly?

DENNÍ REŽIM

Jak vypadá Tvůj typický den?

Využíváš osobní asistenci? V čem Ti usnadňuje život? Pomáhá zlepšovat situaci v rodině? (pokud ano, pokus popsat, v čem).

PODPORA A PÉČE ODBORNÍKŮ

Jaký máš názor na současný stav informovanosti odborníků (lékaři, sociální pracovníci, pedagogičtí pracovníci) v problematice se SMA?

Setkala ses v průběhu vzdělávání s profesionálním přístupem pedagogických pracovníků (bezproblémové jednání s pedagogy, možnost asistenta pedagoga, vypracování IVP, bezproblémové začlenění do kolektivu), nebo nastal někdy problém?

Jak často chodíš k doktorovi?

Které kompenzační nebo zdravotní pomůcky využíváš?

Setkala ses při vyřizování žádosti o pomůcku s nějakými obtížemi? (pokud ano, popiš tyto obtíže)

VZTAH RODIČŮ A DÍTĚTE

Kolik máš sourozenců?

Jak bys hodnotila poměr péče rodičů o Tebe a Tvé sourozence?

Jak jste řešili (nebo řešíte) v rodině otázky týkající se budoucnosti?

Jakou máš představu o své budoucnosti? Jakým způsobem můžeš daných životních cílů dosáhnout?

VZTAH MEZI SOUROZENCI

Jaký vztah máš se sourozenci?

Jak se podílí na Tvé péči?

Jak se vyvíjí váš vztah v průběhu let?

Příloha č. 4

Struktura rozhovoru se sourozencem

ZÁKLADNÍ INFORMACE

Pohlaví:

Věk:

Škola/vzdělání:

Název obce, ve které žijete:

VZTAH K SOUROZENCI SE SMA

Jaký vztah máte se sourozencem se SMA?

Jak se podílíte na jeho péči?

Jak se vyvíjí Váš vztah v průběhu let?

Jak jste se cítil/a, když Vám rodiče vysvětlili diagnózu Vašeho sourozence?

Jak hodnotíte poměr péče rodičů o Vás a sourozence se SMA?